

Questions spécifiques

Handicap

TABLE DES MATIÈRES

NOTES D'ORIENTATION POUR LES MODERATEUR	Page
Introduction.....	3
Thème 1 : Handicap – Attitudes et définitions	7
Thème 2 : Les filles et les garçons handicapés: Leur situation dans les conflits armés et les déplacements.....	12
Thème 3 : Normes juridiques relatives aux personnes handicapées.....	18
Thème 4 : Différents modèles et approches de la question du handicap	24
Thème 5 : Les enfants exclus.....	32
Thème 6 : Actions menant à l'intégration.....	39
Exemples de programmes.....	47
MATERIELS DE FORMATION	
Transparents	56
Exercices.....	73
Documents d'appui.....	119
RESSOURCES	
Lecture	132
Lectures supplémentaires, vidéos et sites web	163

Remerciements:

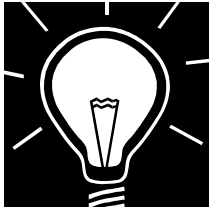
Les Dossiers de ressources de l'ARC ont été développés grâce aux contributions d'une multitude de personnes du personnel du HCR, de l'Alliance de Save the Children et d'autres organisations – merci à toutes ces personnes.

L'UNICEF et l'HCDH ont participé au développement de certaines sections de ces Dossiers de ressources, en accord avec les principes et les politiques de leur mission et dans le cadre de leur mandat respectif.

Nous remercions particulièrement quatre consultants indépendants qui ont aidé à développer le matériel et l'approche utilisée pour la formation: Bruce Britton, Peter Firkin, Maureen O'Flynn et David Tolfree.

Rédacteur: David Nosworthy

Handicap



Introduction

Les modérateurs qui n'ont pas fait de formation récemment ni travaillé dans le domaine couvert dans ce dossier de ressources doivent lire attentivement les différents thèmes, transparents, exercices, documents d'appui et lectures avant de commencer à planifier leurs activités de formation. Veuillez prendre note du fait que ces matériels doivent être utilisés conjointement avec la politique énoncée des Etats (ils ne la remplacent pas) et visent à stimuler l'apprentissage et la discussion.

INTRODUCTION

Le handicap fait partie de la vie et les enfants handicapés peuvent être trouvés dans toutes les sociétés, toutes les cultures et toutes les communautés de par le monde. Ils ont droit au respect et au soutien nécessaire à leur participation totale et leur égalité dans la société. Pourtant, souvent, à cause de l'environnement ou de certaines attitudes sociales, ils n'ont pas accès à ces droits.

D'après *l'Etude de l'Impact des Conflits Armés sur les Enfants* des Nations Unies de 1996, les conflits armés de la dernière décennie ont causé plus d'un million de décès d'enfants dans les pays pauvres. Pour chacun de ces enfants décédés, trois de plus ont été blessés ou sont devenus physiquement handicapés et beaucoup plus ont été mentalement touchés. Les besoins des enfants handicapés sont en fait les mêmes que ceux des autres enfants, mais dans les situations de conflits ou de déplacement, il devient plus difficile de s'assurer que ces besoins sont satisfaits.

Les enfants handicapés sont rarement inclus dans les programmes généraux de développement, et encore moins dans les situations de conflits armés et de déplacement. C'est pourquoi, il est important que les organisations qui travaillent dans l'aide d'urgence et dans les programmes de développement, discutent et échangent leurs expériences sur la manière de promouvoir les droits des enfants handicapés.

CONCEPTS CLES

1. Le handicap fait partie de la vie et les enfants handicapés peuvent être trouvés dans toutes les sociétés, toutes les cultures et toutes les communautés dans le monde entier.
2. Les attitudes envers les personnes handicapées varient selon les cultures et les religions, tout comme la notion de handicap. Ces attitudes prédominantes dictent le niveau d'intégration ou d'exclusion des enfants handicapés dans la société.

3. Les besoins des enfants handicapés sont en fait les mêmes que ceux des autres enfants, mais dans les situations de conflits ou de déplacement, il devient plus difficile de s'assurer que ces besoins soient satisfaits.
4. Les enfants handicapés jouissent des mêmes droits que les autres enfants.
5. L'analyse de modèles individuels/médicaux et sociaux de handicaps peut être utile à la compréhension des attitudes sous-jacentes et à appréhender des approches efficaces.
6. Les principes directifs de toute approche devront être en accord avec les principes de communication et de participation.
7. Exclure les enfants des activités les prive du soutien dont ils ont besoin pour leur développement.
8. Il y a de nombreuses manières d'encourager le changement d'attitudes envers le handicap et de promouvoir l'intégration.

Note : Ce dossier de ressources n'a pas pour but de fournir des connaissances concernant les différents types de handicap et les traitements médicaux/paramédicaux mais se concentre plutôt sur les aspects sociaux du handicap. Il y a beaucoup de manuels et d'autres sources d'informations traitant de l'aspect médical du handicap auxquels peuvent se référer les modérateurs s'ils ont besoin de ce type d'information. Toutefois, la section **Lecture 1.1** fournit des informations sur les types de handicap les plus communs.

La formation sur les questions de handicap est souvent plus efficace si elle est dispensée parallèlement à d'autres formations sur d'autres sujets car on peut trouver des enfants handicapés dans tous les groupes d'enfants et dans toutes les situations.

APERÇU ET DEFINITIONS

Ce dossier de ressources montre comment les attitudes prédominantes individuelles et sociales envers le handicap dictent largement le niveau d'insertion (ou d'exclusion) des enfants handicapés au sein de la société. Il donne aussi aux personnes travaillant dans l'humanitaire l'occasion d'explorer et de revoir leurs croyances et leurs attitudes personnelles envers le handicap.

Un aperçu du cadre de travail légal international concernant les enfants et les adultes handicapés est fourni et plusieurs stratégies visant à encourager les changements positifs des attitudes et la promotion de l'insertion sont présentées. Une attention particulière est donnée à l'éducation « intégratrice » ou « inclusive. »¹

Les définitions sont essentielles à la compréhension du point de départ des attitudes envers le handicap. Prenons par exemple le terme "handicapé" : signifie-t-il que la condition de l'enfant est "handicapante" ou que plutôt que l'attitude de la société à son encontre "handicape" l'enfant ?

Différentes définitions de handicap sont présentées dans le **Thème 1**.

Les enfants handicapés seront présents dans toutes les situations où il y a des réfugiés ou des déplacés. Le défi est de travailler pour leur insertion dans la société que ce soit à travers: le travail sur le changement d'attitudes afin que l'enfant soit valorisé et intégré dans une école ou dans un autre lieu social;

l'amélioration de l'accès physique aux services; l'assurance que le handicap est inclus dans toute programmation. Le manque de prise de conscience peut se traduire par le constat suivant : si les enfants handicapés ne sont pas spécialement mentionnés dans les politiques, l'élaboration de projets, la mise en place, le suivi, les rapports, l'évaluation et la formation, ils resteront marginalisés au sein de la thématique générale des enfants.

L'IMPORTANCE DE LA CONVENTION RELATIVE AUX DROIT DE L'ENFANT

La Convention offre le cadre de travail le plus complet sur les responsabilités des Etats envers tous les enfants à l'intérieur de leurs frontières: en ratifiant la Convention, les gouvernements nationaux se sont engagés à protéger et à s'assurer du respect des droits de tous les enfants sans discrimination, y compris les droits des enfants handicapés et des enfants et adolescents déplacés et réfugiés.

L'approche de la Convention est holistique, ce qui signifie que les droits sont indivisibles et liés les uns aux autres, et que tous les articles sont d'importance égale et applicables de manière égale à tous les enfants.

L'un des articles significatifs concernant les enfants handicapés est l'article 23 de la Convention qui stipule que ces enfants ont droit à un soin particulier, une éducation et une formation appropriés à leurs conditions et à celles de ceux qui s'occupent d'eux. Cet article met l'accent sur le fait que tous les programmes qui visent directement ou indirectement les enfants doivent prendre en compte la question du handicap. Toutefois, il doit être lu conjointement à tous les autres articles car se concentrer uniquement sur les conditions et les besoins spécifiques des enfants handicapés pourrait mener à les isoler de la société. L'article 23 promeut aussi le droit des enfants handicapés à une participation totale à la société ainsi qu'à l'égalité des chances.

STRUCTURE DE CE DOSSIER DE RESSOURCES

Ce dossier de ressources se présente sous la forme des six **Thèmes** suivants:

Thème 1 explore les différentes attitudes envers les filles et les garçons handicapés et comment ces attitudes affectent la manière dont ces enfants sont perçus et traités. Nous y présentons aussi les différentes définitions acceptées internationalement pour les termes de handicap et déficience.

Thème 2 regarde de plus près à la situation des filles et des garçons handicapés dans les situations de conflits armés et de déplacement.

Thème 3 présente une vue générale de la législation pertinente et utile à la promotion des droits des enfants handicapés.

Thème 4 introduit deux modèles différents de handicap: le modèle individuel/médical, où le handicap peut être diagnostiqué médicalement et traité et un modèle social où le 'problème' est vu comme étant la société dans laquelle cette personne vit.

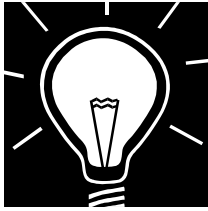
Thème 5 étudie comment, où et pourquoi les enfants handicapés sont exclus de la participation à beaucoup de situations qui leur seraient bénéfiques.

Thème 6 donne des idées et des méthodes sur la façon dont les enfants handicapés pourraient être intégrés de manière générale et plus spécifiquement en ce qui concerne l'éducation. Des suggestions pour encourager la participation active de ces enfants y sont aussi incluses.

Des exercices de participation, des études de cas, des transparents et des documents d'appui sont donnés. Nous recommandons fortement aux formateurs de développer du matériel régional ou spécifique à un pays comme des études de cas afin de rendre leur matériel de formation plus adéquat.

¹ En français, les termes « intégratrice » ou « inclusive » sont également employés. Ils ont souvent la même signification, même si ils font appel à des concepts légèrement différents (voir Lecture 6.1 – « une éducation d'intégration ou une éducation inclusive ? »). Dans un souci d'harmonie, on emploiera dans le présent dossier de ressources ARC, le terme « inclusive » sauf pour les citations de la Déclaration de Salamanque qui emploie le terme « intégratrice ».

Handicap



Thème 1

Handicap – Attitudes et définitions

POINTS CLES A RETENIR

- ***Les attitudes prédominantes envers le handicap dictent largement la manière dont un enfant handicapé pourra être exclu au sein de sa société.***
- ***Nous devons reconnaître et comprendre nos propres attitudes envers le handicap avant de commencer le travail concernant cette question.***
- ***Le terme de handicap n'est pas un concept universel et varie selon la culture, le genre, les attitudes individuelles et prédominantes d'une/des société(s).***

Le handicap fait partie de la vie et les enfants handicapés peuvent être trouvés dans toutes les sociétés, toutes les cultures et toutes les communautés de par le monde. Ils ont le droit au respect et au soutien nécessaire à leur participation totale et leur égalité dans la société.

Le Dossier de ressources remet en question la vision commune du handicap comme simple phénomène individuel qui peut être diagnostiqué médicalement. Au lieu de cette approche individuelle/médicale, il promeut une approche sociale du handicap qui met en évidence les interactions entre les personnes handicapées et leur environnement. Il démontre comment les attitudes sociales prédominantes et individuelles envers le handicap dictent largement le niveau d'intégration (ou d'exclusion) des enfants handicapés au sein de la société. Il permet aussi au staff d'explorer leurs croyances personnelles et leurs attitudes envers le handicap.

ATTITUDES ENVERS LE HANDICAP

Les attitudes envers les personnes handicapées varient parmi les différentes cultures et religions tout comme la signification de 'handicap'. En termes simples, le handicap peut être défini comme une sorte de déficience qui rend difficile à la personne concernée de faire ce que les autres sont capables de faire. Les personnes handicapées peuvent avoir une déficience de la parole, de l'ouïe ou de la vision, ou peuvent avoir des difficultés à apprendre ou à se mouvoir. Certaines peuvent se comporter de manière étrange ou avoir des crises.

Cependant une forme de déficience qui est vue comme un handicap dans une culture ne le sera pas obligatoirement dans une autre. Le niveau de handicap d'une déficience peut donc être déterminé par l'attitude de la communauté environnante. Les superstitions, les mythes, les notions religieuses et le manque

de compréhension déterminent les attitudes envers le handicap. Cela concerne de manière égale les gouvernements, les institutions, les ONG, les professeurs, les parents et bien sûr nous-mêmes. Ainsi, dans de nombreuses cultures les filles et les garçons handicapés voient leur dignité humaine diminuée, non seulement ils doivent se battre avec leur propre handicap mais ils ont aussi moins d'opportunités que les autres concernant leur développement individuel. Ils risquent d'être cachés comme s'ils étaient une sorte d'être humain inférieur. Ils risquent aussi d'être opprimés, abusés et exploités. Dans certaines cultures, avoir un enfant handicapé peut être vu comme honteux ou comme une punition de Dieu. Il existe même des croyances qui prétendent que le handicap peut affecter toute personne qui toucherait la personne handicapée.

Les enfants qui sont maintenus éloignés des autres enfants et de la société dans son ensemble ont tout simplement moins de chances d'apprendre et de se développer. Et une société qui ne voit pas ou qui n'interagit pas avec les filles et les garçons handicapés n'aura jamais l'occasion de dépasser ses propres préjugés et d'aller vers une meilleure compréhension du / ou des enfants « derrière leur handicap ».

En voyant en premier lieu la fille ou le garçon *derrière* leur handicap, nous pouvons les rencontrer avec respect.

Dans le Nord du Mali, la condition la plus handicapante pour une femme est d'être laide. Cette condition est définie en termes très clairs. Ces femmes ne se marient pas et par conséquent ne remplissent pas leur rôle parental normal. Si un homme se marie à l'une de ces femmes, on croit communément que sa durée de vie sera écourtée d'un jour pour chaque jour de mariage écoulé.

Dans d'autres pays, les nains, les personnes auxquelles il manque une oreille, un œil, un orteil ou un doigt n'ont peut-être pas de limitations fonctionnelles mais sont pourtant étiquetés comme « handicapés ».

EXAMINONS NOS PROPRES ATTITUDES

Pour commencer notre travail d'aide aux enfants handicapés et à leur famille, il est important d'être conscients des types d'idées et de préjugés sur le handicap qui dominent dans une communauté locale et de travailler dans le respect de ces attitudes (même si nous ne sommes pas d'accord avec celles-ci). Mais l'étape précédente est de comprendre et de connaître nos propres attitudes envers la question du handicap. Nous avons tous des idées et des attitudes préconçues qui ne sont pas forcément fondées sur la réalité et que nous devons de ce fait reconsidérer avant de travailler sur ces questions. Le matériel de formation de ce **Thème 1** fournit des méthodes pour explorer nos propres attitudes.

DEFINITIONS

Il sera toujours impossible de déterminer le nombre précis d'enfants handicapés dans le monde car les concepts de « handicap » et de « déficience » sont définis différemment selon les différentes cultures et contextes. Il y a de nombreux types de « déficience » à la fois visibles et invisibles. La mesure dans laquelle les

enfants avec une déficience sont handicapés dépend de nombreux facteurs, tels que l'attitude et le comportement des autres à leur endroit (parents, professeurs, voisins), la satisfaction ou non de leurs besoins, les politiques qui les intègrent ou les excluent, l'accessibilité de leur environnement, leur accessibilité au soutien basique nécessaire à leur développement.

En mai 2001, la 54^{ème} Assemblée Mondiale de la Santé a adopté la seconde édition de la Classification Internationale des Handicaps: Déficiences, incapacités et Désavantages (CIH-2) de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), lui donnant un nouveau titre:

Classification Internationale du Fonctionnement, de l'Handicap et de la Santé. (CIF)

Le but de la CIF est de fournir un langage et un cadre de travail standards et unifiés de la description du fonctionnement humain et du handicap comme éléments importants de la santé. Le terme de « handicap » en anglais a été abandonné pour le terme de « disability » utilisé pour regrouper les déficiences, les limitations d'activités ou les restrictions de la participation associées à la santé. L'expression « limitation d'activités » remplace le terme de « disability », utilisée dans la version du CIH de 1980 et « restriction de la participation » remplace le terme de « handicap ».

La CIF fait aussi la liste des facteurs environnementaux qui interagissent avec la personne aux niveaux individuel ou social et présente de cette manière un profil utile du fonctionnement, du handicap et de la santé des personnes dans divers domaines.

La CIF comprend deux parties contenant elles-mêmes deux éléments:

Partie 1: Fonctionnement et Handicap:

- a. Fonctions organiques et structures anatomiques
- b. Activités et participation

Partie 2: Facteurs contextuels:

- a. Facteurs environnementaux
- b. Facteurs personnels

Le texte fournit différentes définitions des termes utilisés comme les suivants:

Fonctionnement: se rapporte à toutes les fonctions organiques, aux activités de la personne et à la participation au sein de la société, d'une manière générale.

Handicap: sert de terme générique pour désigner les déficiences, les limitations d'activités et les restrictions de participation.

Les fonctions organiques désignent les fonctions physiologiques des systèmes organiques (y compris les fonctions psychologiques).

Les structures anatomiques désignent les parties anatomiques du corps, telle que les organes, les membres et leurs composantes.

Déficiences désignent des problèmes dans la fonction organique ou la structure anatomique, tels un écart ou une perte importante.

Les limitations d'activité désignent les difficultés que rencontre une personne

dans l'exécution de certaines activités.

Les restrictions de participation désignent les problèmes qu'une personne peut rencontrer en s'impliquant dans une situation de vie réelle.

Les facteurs environnementaux désignent l'environnement physique, social et attitudinal dans lequel les gens vivent et mènent leur vie.

Le **Document d'appui 1.2** reprend l'Appendice 1 de la CIF qui donne plus d'informations détaillées sur différents thèmes utilisés dans ce document.

Note: A l'heure d'écrire la seconde édition de la Classification Internationale du Fonctionnement, Handicap et de la Santé (CIF) est sous forme final d'ébauche. Ce document et de plus amples informations peuvent être trouvées via l'Organisation Mondiale de la Santé sur leur site d'internet:

<http://www.who.int/classification/icf>.

La CIF a été acceptée comme l'une des classifications sociales des NU et à la fois contient et est présente dans les Règles des NU pour l'Egalisation des Chances des Handicapés, décrivant le handicap de la manière suivante:

Handicap: « recouvre à lui seul nombre de limitations fonctionnelles différentes qui peuvent frapper chacun des habitants du globe. L'incapacité peut être d'ordre physique, intellectuel ou sensoriel, ou tenir à un état pathologique ou à une maladie mentale. Ces déficiences, états pathologiques ou maladies peuvent être permanents ou temporaires ».

Le Dr Einar Helander déclare dans son livre « Prejudice and Dignity » qu'il existe de nombreuses complexités liées aux définitions du handicap. Selon Helander, la définition la plus simple et peut-être la définition initiale d'un handicap est la suivante:

"Une personne qui est vue dans la société où elle vit comme handicapée à cause d'une apparence ou d'un comportement différents".

Les trois sortes de définitions ci-dessus sont présentées dans les **Transparents 1.3, 1.4 et 1.5**.

Pour résumer, le concept de handicap ne doit pas être pris pour acquis. Dans de nombreuses cultures, quelqu'un ne peut être 'handicapé' pour la simple raison que le 'handicap' comme catégorie n'existe pas. Il y a les personnes aveugles et les personnes 'lentes', mais les 'handicapés' comme terme général ne se traduit pas facilement dans beaucoup de langues. Par exemple, le terme Masai utilisé pour traduire le mot anglais de 'handicapé' réfère en fait à un lézard qui marche de manière bizarre.

MATERIEL DE FORMATION POUR LE THEME 1

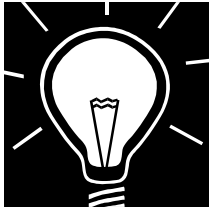
Transparent 1.1: Points clés à retenir	Résumé des points clés à retenir
Transparent 1.2: le handicap est un Caractère Majeur de la Vie	Citation
Transparent 1.3: OMS - Définitions	Définition
Transparent 1.4: Les Règles Standards des NU – Définition du Handicap	Définition
Transparent 1.5: Définition du 'Handicap' de 'Prejudice and Dignity' Dr Einar Helander	Définition
Exercice 1.1: exploration des Attitudes envers le Handicap	Utilise différentes déclarations sur le handicap pour encourager les participants à examiner leurs propres attitudes envers le handicap.
Exercice 1.2: exploration des Attitudes envers le handicap: au niveau de l'attitude relationnelle	Travail en petits groupes où les participants travaillent à partir d'un questionnaire et examinent leurs propres attitudes envers le 'handicap'.
Exercice 1.3: que veut dire 'Handicap'?	Exercice participatif où les participants partagent leurs idées pour produire leur propre définition du "handicap".
Exercice 1.4: qui est handicapé ?	Exercice utilisant un certain nombre de questions ou de situations pour poser la question du handicap dans certaines situations.
Document d'appui 1.1: les enfants apprennent de leurs expériences des adultes.	Court document pour stimuler rapidement la réflexion
Document d'appui 1.2: définitions des catégories dans la CIF	Définitions plus détaillées des termes.
Document d'appui 1.3: aperçu de la CIF	
Lecture 1.1: quelques-unes des maladies et des conditions prédominantes pouvant mener au handicap	Informations détaillées sur le sujet.

SUGGESTIONS SUPPLEMENTAIRES POUR LA FORMATION

Demandez aux participants de lire les différentes définitions du handicap présentées dans les **Transparents 1.3** et **1.4** et de discuter des attitudes possibles mises en évidence par ces définitions. Montrez-leur alors le Transparent 1.5 et discutez de quelle manière cela est différent.

Demandez aux participants en petits groupes de déterminer qui ils considèrent comme étant handicapés dans leur propre culture. Quels sont les groupes exclus? Les droits reniés ? La discrimination?

Handicap



Thème 2

Les filles et les garçons handicapés: Leur situation dans les conflits armés et les déplacements

POINTS CLES A RETENIR

- ***Dans les situations extrêmes comme les guerres, l'exode ou le déplacement, les conditions des enfants handicapés deviennent beaucoup plus difficiles.***
- ***Les besoins des enfants handicapés sont fondamentalement les mêmes que ceux des autres enfants, mais en situations de conflits ou de déplacement il devient plus difficile de s'assurer que ces besoins sont satisfaits.***
- ***L'un des résultats des situations de conflits est une augmentation du nombre de filles et de garçons avec des déficiences physiques ou mentales.***
- ***La situation des enfants handicapés pendant les conflits doit être étudiée de plus près. Il faut plus de connaissances sur la manière dont les enfants, leur famille et leur communauté se débrouillent face au handicap dans différentes situations.***

Dans les situations extrêmes ou difficiles – pendant les guerres, l'exode, les déplacements, ou lorsque la faim et les maladies font rage- les conditions des enfants handicapés deviennent beaucoup plus difficiles. Les enfants handicapés auront moins de chance de s'échapper durant une attaque, surtout s'ils ont des difficultés motrices ou d'apprentissage, ou si pour toute autre raison ils ne peuvent pas s'occuper d'eux-mêmes. Les parents peuvent avoir des décisions terribles à prendre lors de leur fuite sur le nombre d'enfants et lesquels ils peuvent arriver à protéger. Dans ces situations extrêmes, les enfants courent aussi de grands risques de devenir malades ou blessés, ce qui peut les mener à des handicaps. Il y a aussi une augmentation des risques liés à la naissance ou de handicap à vie à cause d'une maladie non traitée ou de malnutrition. Les attitudes négatives envers le handicap dans de telles situations peuvent avoir des conséquences très graves.

Les enfants handicapés sont, de plus, souvent 'cachés' par leur famille et ils deviennent effectivement invisibles, sans accès aux structures de soutien existantes. En étant exclus, ils courent le risque de souffrir d'abus mentaux, physiques et sexuels.

Les organisations qui travaillent sur le déplacement de population doivent aussi réfléchir à leur propre approche du handicap. Dans de nombreux cas, les enquêtes et les études faites sur les enfants réfugiés ou déplacés manquent

d'information sur les filles et les garçons handicapés. Les statistiques précisent habituellement seulement l'âge et le sexe de l'enfant, et fournissent rarement des analyses telles que le pourcentage d'enfants handicapés. Les formulaires d'enregistrement du HCR, par exemple, ont une catégorie « handicapés » seulement dans la partie des « groupes vulnérables ».

Il est essentiel de ramener les questions de handicap en première ligne lorsque l'on travaille avec des enfants. Les personnes qui travaillent dans ce domaine, que ce soit avec des enfants séparés ou des enfants soldats, des personnes déplacées ou des réfugiés, qu'ils travaillent pour mobiliser des communautés ou pour faire des analyses de situations, devraient garder la question du handicap en perspective. Ils devraient aussi garder la question du handicap en perspective lorsqu'ils traitent des questions telles que la santé, la sexualité, l'éducation, les abus et l'exploitation. D'autres dossiers de ressources de l'ARC fournissent des directives et des informations sur ces sujets. Le but de ce Dossier de ressources est de mettre en évidence ces questions autour du handicap afin de pouvoir les appliquer à **toutes** les situations où il y a des enfants et des adolescents.

"Nous devons constamment nous demander si les enfants handicapés jouissent des mêmes chances et des mêmes droits que les autres enfants".

Dans les situations d'instabilité ou dans les camps de réfugiés, il n'est pas toujours facile de commencer des programmes de soutien pour enfants handicapés mais il est important de le faire au maximum afin de ne pas perdre ce temps précieux où l'enfant doit se développer et apprendre.

Naomi Richman (1995): Violence and the disabled child.

LA SITUATION DES FILLES ET DES GARCONS HANDICAPES EN TEMPS D'INSTABILITE

Les besoins des enfants handicapés sont fondamentalement les mêmes que ceux des autres enfants, mais en situations de conflits et de déplacements, il devient plus difficile de s'assurer qu'ils sont satisfaits.

« L'enfance est la période où une alimentation nutritive, une bonne santé, un environnement stable, la sécurité, des parents heureux, des adultes compatissants, une structure journalière et des jeux sont le plus nécessaires. Pour l'enfant réfugié, ces droits ne peuvent plus être considérés comme acquis et le processus de développement est ralenti ou même arrêté. » (Focus on Refugee Children, E.Segerström, Rädde Barnen 1995).

Bien que les études sur la situation des enfants et des adolescents handicapés dans les situations de conflits soient limitées, nous savons que les effets des conflits armés et de l'exode sont le plus souvent doubles. D'une part, l'environnement social qui avait peut-être favorisé le développement et la promotion de leurs capacités avant le conflit est souvent désorganisé ou détérioré. Cette situation affecte les conditions de vie et met en danger la survie des enfants

et adolescents handicapés. Ces personnes handicapées qui ne peuvent pas faire face aux conditions d'une fuite vers l'exil sont souvent laissées derrière. Les problèmes de ces filles et de ces garçons sont souvent aggravés par le fait que la plupart des conflits se passent dans des pays en voie de développement où les enfants courent déjà le risque de handicap à cause de la pauvreté et de soins de santé limités et où les services spécialisés par rapport au handicap ne sont priorisés en termes de ressources.

D'autre part, l'exposition à la violence et aux armes (y compris les mines) entraîne une possible augmentation du nombre d'enfants et d'adolescents avec des déficiences physiques ou mentales. Selon, l'Etude des Nations Unies sur l'Impact des Conflits Armés sur les Enfants de 1996, les conflits armés de la dernière décennie ont causé plus d'un million de morts d'enfants dans les pays pauvres. Et pour chaque enfant décédé, trois autres enfants ont été blessés ou physiquement handicapés tandis ceux qui ont été touchés psychologiquement sont encore plus nombreux.

LES FACTEURS DE RISQUES POUR LES ENFANTS HANDICAPES EN TEMPS D'INSTABILITE

Il y a plusieurs facteurs qui affectent défavorablement la situation des enfants et des adolescents handicapés en temps d'instabilité ou qui augmentent le risque de déficience ou de handicap. La liste ci-dessous devrait encourager le personnel humanitaire à explorer activement les méthodes par lesquelles ces facteurs de risques peuvent être réduits et les facteurs de protections renforcés et à prendre en compte le handicap dans leurs programmes et leurs activités.

- Le fonctionnement des services de santé de base peut être fortement désorganisé par la réduction des ressources pour les soins de santé préventifs ou curatifs et même par la fermeture ou la destruction des services de santé.
- Les activités des programmes de protection materno-infantile, comme l'immunisation peuvent être désorganisées ou annulées.
- Le niveau de malnutrition et des déficiences nutritionnelles spécifiques (ex: iode, vitamine) peut mener les enfants et les adolescents à devenir plus sensibles à un certain type d'infections telles que la rougeole, la poliomyélite et les diarrhées.
- Un défaut de nutrition et de stimulation des nouveaux-nés augmente les risques de retard du développement, celui-ci pouvant avoir des effets permanents s'il est prolongé.
- La séparation des enfants et des adolescents de leurs parents ou de ceux qui prennent soin d'eux aboutit souvent à l'absence de protection et de soins.
- L'écroulement des structures communautaires traditionnelles peut interrompre les mécanismes de soutien dont les membres handicapés de la communauté bénéficient normalement et peut même mener à la perte (temporaire) du soutien normal et des modes d'adaptation.
- L'exposition à la violence et aux armes peut aboutir à un grand nombre de déficiences physiques telles que les amputations, la cécité, la surdité, la paralysie et des défigurations.

- Il y a de grandes chances que la détresse psychologique augmente de manière significative parmi les enfants et les adolescents pendant les conflits et/ou les déplacements. La sévérité de la détresse éprouvée dépend d'un certain nombre de facteurs comme l'intensité de l'exposition à la violence (que ce soit eux-mêmes ou leur famille), la perte ou le deuil d'un parent, ainsi que la présence ou l'absence de facteurs de protection.

La pauvreté a une portée sur tous les facteurs de risques associés au handicap. La pauvreté provoque indirectement des déficiences et des handicaps puisqu'elle est liée intrinsèquement à la malnutrition et empêche les promoteurs de santé ou même des communautés entières de prodiguer des soins de santé adaptés pour traiter les blessures et les maladies. La pauvreté handicape aussi les enfants et les adolescents au travers du manque de ressources nécessaires pour construire des écoles ou pour proposer des services communautaires accessibles ou spécialisés aux besoins des personnes handicapées.

Pour plus d'informations sur les facteurs de risques et les facteurs de protection des enfants et des adolescents en situation de conflit armé et leur relation au traumatisme et à la résilience, consultez le **Dossier de ressources sur le Développement de l'Enfant et de l'Adolescent**, en particulier le **Thème 3**. Reportez-vous aussi au **Dossier de ressources « Travailler avec les Enfants »** qui fait référence à la communication avec les enfants en situation de détresse psychologique.

EVALUATION DE LA SITUATION DES ENFANTS HANDICAPES

Etant donné le nombre de facteurs de risques susceptibles d'affecter de manière défavorable les conditions des enfants et des adolescents handicapés ou d'augmenter la prédominance du handicap dans une population de réfugiés, le besoin d'une évaluation effective de leur situation est évident. En plus de l'examen des risques, une évaluation de la situation de conditions des enfants handicapés comprend l'identification et la mobilisation des ressources et des approches existantes pour soutenir ces enfants. Cette information donnera la possibilité d'identifier les enfants et adolescents qui nécessitent des soins de santé urgents afin d'empêcher le développement et l'aggravation des déficiences.

Afin d'examiner dans quelle proportion les handicaps affectent les enfants et les adolescents, le staff humanitaire devra s'imprégner des compréhensions culturelles et sociales du handicap et chercher de quelle manière l'environnement social empêche l'accès et la participation totale des enfants handicapés aux services et activités disponibles. La consultation et l'implication des communautés de réfugiés en général et des personnes handicapées (et de leurs organisations) en particulier est cruciale pour l'identification des ressources, services et approches existants en direction des enfants et des adolescents handicapés. Tout au long de ce processus, nous devons toujours garder en mémoire que les différentes sociétés peuvent voir le handicap de manière différente. Les interventions humanitaires devront prendre en compte et faire bon usage des initiatives et des méthodes locales existantes (concernant le handicap).

Action Rapide dans l'Evaluation des Besoins: avant que des actions puissent être mises en place pour le traitement et la rééducation, les réfugiés handicapés et les autres personnes à risque doivent être identifiés et leurs besoins évalués. Lorsque les travailleurs humanitaires sont sur place avant l'arrivée des réfugiés, une identification peut être effectuée en examinant tous les nouveaux arrivants: ceux qui ont besoin d'assistance immédiate et ceux qui devront être suivis plus tard.

Sur le terrain: des visites « porte-à-porte » et la collecte d'informations venant des leaders des réfugiés peuvent être utilisées pour identifier les personnes qui sont déjà installées. Dans les deux cas, des travailleurs formés, issus des communautés réfugiées peuvent jouer un rôle majeur. Ceux-ci, contrairement aux étrangers, n'ont pas à faire face à la barrière culturelle et linguistique.

Examen médical: certains réfugiés handicapés auront des déficiences qui pourront vraisemblablement s'aggraver, voire aboutir à la mort de la personne si des soins médicaux adaptés ne leur sont pas donnés rapidement.

Community Services Guidelines: Assisting disabled Refugees (1996). HCR, Genève (p 32).

Pour répondre de manière adéquate aux besoins des personnes handicapées, il est nécessaire d'adopter une perspective incluant le handicap dans l'évaluation des besoins de la population réfugiée et ceci dès les premières étapes de l'urgence. Les questions concernant le handicap devront faire partie de l'examen de tous les nouveaux arrivants dans le camp de réfugiés ainsi que du rassemblement de données ou des enquêtes effectuées ultérieurement.

Quelle est la meilleure manière d'évaluer la situation?

Pour commencer un programme ou pour en savoir plus sur une situation, les agences mènent généralement des enquêtes ou des pré-études pour évaluer la situation d'un groupe visé spécifique et/ou leurs besoins. Dans le livre ' Les enfants handicapés dans les pays en voie de développement', P.Zinkin se demande: « *Qui a besoin d'enquêtes?* » et '*Est-ce une priorité de savoir combien il y a d'enfants sourds si nous savons qu'il n'y a pas de moyens pour le diagnostic et le traitement de l'infection de l'oreille moyenne?* »

Les personnes handicapées critiquent aussi les enquêtes sur les personnes handicapées car elles se concentrent souvent sur les aspects individuels du handicap, au lieu de poser les questions sur les obstacles créés par la société qui pourraient être changés. Il est aussi difficile de mener des enquêtes sur le handicap car la question de la définition de « handicap » est complexe. Il y a différentes définitions médicales basées sur le diagnostic, la difficulté à vivre au quotidien, sur des définitions sociales et légales. Ces définitions différentes proviennent de différents points de vue, utilisent des critères différents et donnent des taux d'incidence et de prévalence différents.

Regarder les difficultés fonctionnelles plutôt que les conditions médicales peut donner des informations utiles. Une fille qui présente des difficultés à marcher peut ne pas être facilement guérie mais il est peut-être plus important de savoir si elle est heureuse, quelles sont ses chances au niveau éducatif et comment elle est perçue par sa famille.

Lors de l'évaluation de la situation des enfants handicapés il serait utile d'inclure des informations sur la manière dont se débrouillent les enfants, leurs familles et les communautés face au handicap dans différentes situations. Les informations sur le type d'aide développée localement pour les enfants handicapés et sur les initiatives utiles à développer dans le futur sont aussi intéressantes.

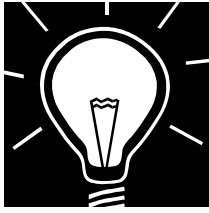
MATERIEL DE FORMATION POUR LE THEME 2

Transparent 2.1 : Points clés à retenir du Thème 2	Résumé des points clés à retenir
Exercice 2.1 : Promotion des capacités des enfants handicapés affectés par les conflits	Présentation suivie par un exercice de première importance et d'une discussion qui encourage les participants à réfléchir sur la manière de soutenir les enfants handicapés plus efficacement.
Exercice 2.2 : Réfléchir à l'utilisation efficace des Enquêtes	Exercice pratique basé sur une discussion de groupe
Document d'appui 2.1: La situation des Enfants Handicapés pendant les Conflits Armés et les Déplacements.	Extrait d'un rapport de E. Ahlen, Radda Barnen, 1997
Lecture 2.1: La Violence et l'Enfant Handicapé	Par Naomi Richman (McKeith Press, 1995)

SUGGESTIONS SUPPLEMENTAIRES POUR LA FORMATION

Demandez aux participants d'apporter avec eux à la session de formation des copies de documents d'analyses de situations ou d'enquêtes qu'ils ont utilisées récemment (en particulier avec des références aux personnes déplacées, aux réfugiés arrivant dans un camp, etc.) Après avoir introduit les données de ce Thème, demandez aux participants de travailler sur ces documents pour élaborer une série de questions qui pourraient être utilisées afin de s'assurer que la situation des enfants et adolescents handicapés a été améliorée.

Handicap



Thème 3

Normes juridiques relatives aux personnes handicapées

POINTS CLES A RETENIR

- *Il y a un certain nombre de normes juridiques existantes pour une protection efficace, le développement et l'intégration des enfants handicapés.*
- *Les enfants handicapés jouissent des mêmes droits que tous les autres enfants comme il l'est dorénavant établi dans la Convention relative aux droits de l'enfant. Ils ont aussi des droits spécifiques.*
- *Le but des Règles Standards des Nations Unies est de s'assurer que les filles, les garçons, les femmes et les hommes en situation de handicap jouissent des mêmes droits et des mêmes obligations que les autres (principe d'égalité des droits).*

Les dispositions légales qui concernent la protection, le développement et l'intégration des enfants handicapés sont présentes dans divers instruments internationaux qui diffèrent par leur nature et leur importance. Les traités appelés aussi conventions ou pactes sont des textes de loi officiels que les Etats acceptent. Ils sont considérés comme des 'lois dures' car ils créent des décisions obligatoires. D'autres instruments comme les déclarations, les principes ou les règles, ne sont pas obligatoires pour les Etats et sont souvent évoqués comme des 'lois souples'. Les mesures qu'ils présentent sont souvent plus détaillées que celles trouvées dans les traités et de ce fait complètent les lois dures. Ces instruments sont des normes qui font autorité car les Etats ont participé à leur élaboration et ils reflètent donc un consensus international, (ex: les Etats n'ont pas rejeté les mesures qu'ils contiennent). Les Règles des Nations Unies pour l'Egalisation des Chances des Handicapés est un exemple de loi souple.

Bien qu'il y ait un certain nombre de normes juridiques internationales qui assurent la protection efficace, le développement et l'intégration des enfants handicapés, il est toujours nécessaire de vérifier le cadre légal d'un pays spécifique et sa législation nationale et régionale.

LA CONVENTION RELATIVE AUX DROITS DE L'ENFANT

Les droits des enfants sont énoncés entièrement dans un traité: la **Convention relative aux droits de l'enfant**. La Convention protège les droits des enfants en établissant des normes élevées dans les domaines de la santé, l'éducation, la législation, les services sociaux et civils. L'approche de la Convention est

holistique, ce qui signifie que les droits sont indivisibles et liés les uns aux autres et que tous les articles sont d'importance égale. Ces droits doivent aussi être appliqués avec le principe de non-discrimination, ce qui veut dire que ces droits sont ceux de chaque enfant où que ce soit.

De plus certains articles de la Convention reconnaissent des droits et des besoins spécifiques à divers groupes d'enfants comme les enfants affectés par les conflits armés, les enfants déplacés, les enfants qui travaillent, les enfants en conflit avec la loi et les enfants en danger social ou économique. Dans tous ces groupes se trouvent des enfants handicapés.

Deux articles de la Convention mentionnent spécifiquement les enfants handicapés:

Article 2.1: "Les Etats parties s'engagent à respecter les droits qui sont énoncés dans la présente Convention et à les garantir à tout enfant relevant de leur juridiction, sans distinction aucune, indépendamment de toute considération (...) de l'enfant ou de ses parents ou représentants légaux (...) de leur incapacité, de leur naissance ou de toute autre situation."

Article 23 rend compte de leurs besoins spécifiques: "Les Etats parties reconnaissent que les enfants mentalement ou physiquement handicapés doivent mener une vie pleine et décente, dans des conditions qui garantissent leur dignité, favorisent leur autonomie et facilitent leur participation active à la vie de la collectivité. "

Les droits des filles et des garçons ne se limitent pas aux domaines évoqués dans l'article 23 – chaque article qui fait référence à "l'enfant" s'applique aussi à l'enfant handicapé. Les enfants handicapés devront avoir les mêmes chances pour jouir du même standard de vie. Ils ont le droit de jouer, de survivre, de se développer, le droit d'exprimer leurs opinions sur les sujets qui les affectent, le droit à une famille, à un nom et à une nationalité mais aussi le droit d'accéder à l'éducation, aux soins de santé, aux services de rééducation, à une formation et à un emploi.

L'approche de la Convention étant holistique et tous les droits indivisibles et liés les uns aux autres, la Convention représente un outil puissant pour protéger et garantir les droits des enfants handicapés.

LES ENFANTS REFUGIES ET DEPLACES

L'article 22 de la **Convention relative aux droits de l'enfant** évoque spécifiquement les enfants réfugiés et stipule: "Les Etats parties prennent les mesures appropriées pour qu'un enfant qui cherche à obtenir le statut de réfugié ou qui est considéré comme réfugié (...), bénéficie de la protection et de l'assistance humanitaire voulues pour lui permettre de jouir des droits que lui reconnaissent la présente Convention et les autres instruments internationaux relatifs aux droits de l'homme ou de caractère humanitaire auxquels lesdits Etats sont parties. "

En ce qui concerne la législation sur les réfugiés, **la Convention de 1951 concernant le Statut des Réfugiés** est applicable aux réfugiés handicapés comme elle l'est à tous les réfugiés sans discrimination (Article 3). D'autres mesures se rapportent aux réfugiés handicapés: **Article 24** –" Les Etats contractants accorderont aux réfugiés résidant régulièrement sur leur territoire le

même traitement qu'aux nationaux en ce qui concerne les matières suivantes: (...) La sécurité sociale (les dispositions légales relatives (...) à l'invalidité (...))"; **Article 7** – " Sous réserve des dispositions plus favorables prévues par cette Convention, tout Etat contractant accordera aux réfugiés le régime qu'il accorde aux étrangers en général", notamment sur les personnes travaillant à leur compte (Article 18), les professions libérales (Article 19), le logement (Article 21) et l'éducation (Article 22).

Dans la législation humanitaire, dans le **Protocole Additionnel aux Conventions de Genève du 12 août 1949 relatif à la Protection des Victimes des Conflits Armés Internationaux (1977)**, les termes "blessé" et "malade" se rapportent à des personnes, militaires ou civiles, qui pour cause de trauma, de maladie ou de tout autre trouble ou handicap physique ou mental ont besoin d'assistance médicale ou de soin et s'abstiennent de tout acte d'hostilité. Tous les blessés et les malades, quel que soit le côté auquel ils appartiennent doivent être respectés et protégés...et devront recevoir, de la manière la plus complète possible et dans les délais les plus courts possibles, les soins médicaux et l'attention demandés par leurs conditions (article 8 et 10).

Les **Principes directeurs sur le Déplacement Interne (1998)** rapportent les préoccupations des personnes handicapées. Ce document intègre le handicap comme une clause non-discriminatoire: les principes devront être applicables sans discrimination d'aucune sorte...comme le handicap (principe 4). Le principe 19 stipule:

"Toutes les personnes déplacées internes blessées ou malades, ainsi que les personnes handicapées, devront recevoir, de la manière la plus complète possible et dans les délais les plus courts possibles, les soins médicaux et l'attention qu'ils requièrent..."

Les mines représentent un danger particulier pour les enfants et les blessures qu'elles provoquent mènent souvent au handicap, si elles ne sont pas mortelles. La Convention de 1997 sur l'interdiction de l'emploi, du stockage, de la production et du transfert des mines antipersonnel et sur leur destruction (connu comme le Traité d'Ottawa pour l'Interdiction des Mines) stipule dans son article 6.3 que "Chaque État partie qui est en mesure de le faire fournira une assistance pour les soins aux victimes des mines, pour leur réadaptation, pour leur réintégration sociale et économique ..."

LES REGLES DES NATIONS UNIES POUR L'EGALISATION DES CHANCES DES HANDICAPES

Vers la fin des années soixante, des organisations de personnes handicapées ont commencé à formuler un nouveau concept concernant les déficiences. Ce nouveau concept mettait en évidence un lien étroit entre la limitation que ressentent les personnes handicapées, La conception et la structure de leur environnement et les attitudes de la population qui les entoure. Dans les années soixante-dix, des initiatives des Nations Unies adoptent le concept international grandissant des "droits humains " des personnes handicapées et de l'égalisation de leurs chances. En 1975, l'Assemblée Générale adopte la "Déclaration des Droits des Personnes Handicapées" (Résolution 3447 (XXX) de l'Assemblée Générale), qui proclame l'égalité des droits civils et politiques pour les personnes handicapées.

1983 –1992 a été déclarée par l'Assemblée Générale, Décennie des Nations Unies pour les personnes handicapées. En 1990, le Conseil Economique et Social des Nations Unies (CESNU) a autorisé la Commission pour le Développement Social à élaborer des règles pour l'égalisation des chances pour les enfants, les adolescents et les adultes handicapés. Ceci a été fait en étroite collaboration avec les agences spécialisées des NU, d'autres corps et organisations inter-gouvernementales et non-gouvernementales et plus particulièrement avec des organisations de personnes handicapées.

Les Règles des Nations Unies pour l'Egalisation des Chances des Handicapés en ont été le résultat et ont été adoptées en 1993 (Résolution de l'Assemblée Générale 48/96). Même si elles ne représentent pas un instrument juridique obligatoire, les Règles sont un engagement moral et politique fort pour les gouvernements pour obtenir l'égalisation des opportunités pour les personnes handicapées.

"L'égalisation des chances" représente le processus par lequel les différents systèmes de la société et de l'environnement, comme les services, les activités, l'information, etc. sont rendus accessibles à tous et particulièrement aux personnes handicapées. Le principe d'égalité des droits implique que les besoins de chaque individu sont d'importance égale et que toutes les ressources doivent être utilisées pour que chacun ait la même chance de participer. Les Règles stipulent qu'une attention toute particulière peut être nécessaire envers des groupes tels que les femmes, les enfants, les personnes âgées ...et les réfugiés handicapés qui ont des besoins spécifiques et nécessitent une attention spéciale.

Quatre conditions importantes préalables à l'égalité des chances sont définies (sensibilisation, soins médicaux, rééducation et soutien) et huit domaines cibles ont été identifiés (accessibilité, éducation, emploi, maintien des revenus et sécurité sociale, vie de famille et intégrité personnelle, religion, culture, sports et loisirs). La mise en place des Règles est contrôlée par la Commission de l'ONU pour le Développement Social.

La réunion de gouvernements, de représentants de plusieurs des agences de l'ONU et d'organisations non gouvernementales en 1994 à Salamanque en Espagne pour approfondir la notion d'Education pour Tous, et plus particulièrement pour ceux qui ont des besoins éducatifs spéciaux, a été une autre initiative importante. La Déclaration **de Salamanque sur les principes, les politiques et les pratiques en matière d'éducation et de besoins éducatifs spéciaux** reconnaît le principe de l'intégration et la reconnaissance de la nécessité de travailler à la création d'« écoles pour tous » - c'est-à-dire d'établissements accueillant tous les enfants, exaltant les différences, épaulant les élèves dans leur apprentissage et répondant aux besoins individuels de chacun

LA CLASSIFICATION INTERNATIONALE DU FONCTIONNEMENT, DU HANDICAP ET DE LA SANTE.

En mai 2001, la 54^{ème} Assemblée Mondiale de la Santé a adopté la seconde édition de la Classification Internationale des Handicaps : Déficiences, Incapacités et Désavantages (CIH) lui donnant un nouveau titre : la **Classification Internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé (CIF)**.

La CIF est une classification à plusieurs buts, élaborée pour être utilisée dans différents secteurs et disciplines. Ses buts spécifiques peuvent être résumés comme étant les suivants:

- Fournir une base scientifique pour comprendre et étudier les états de santé, les conséquences qui en découlent et leurs déterminants;
- Etablir un langage commun pour décrire les états de la santé et les états connexes de la santé afin d'améliorer la communication entre différents utilisateurs, notamment les travailleurs de santé, les chercheurs, les décideurs et le public en général, y compris les personnes handicapées.
- Permettre une comparaison des données entre pays, entre disciplines de santé, entre services de santé et à différents moments Permettre la comparaison de données entre pays, disciplines, services et temps.
- Fournir un mécanisme de codage systématique pour les systèmes d'information sanitaire Fournir un schéma systématique codé pour les systèmes d'information de la santé.

Bien que la CIF soit essentiellement une classification des états de la santé et des états connexes de la santé, elle est également utilisée par des secteurs comme les assurances, la sécurité sociale, l'emploi, l'éducation, l'économie, la politique sociale et le développement législatif en général, ainsi que la modification de l'environnement. C'est la raison pour laquelle elle a été acceptée comme l'une des classifications sociales des Nations Unies, qu'elle se réfère et intègre les *Règles pour l'égalisation des chances des handicapés*.⁷ Ainsi, la CIF fournit un instrument approprié pour la mise en œuvre tant des mandats internationaux en matière de droits humains que des législations nationales.

MATERIEL DE FORMATION POUR LE THEME 3

Transparent 3.1: Points clés à retenir pour le Thème 3	Résumé des points clés à retenir
Exercice 3.1: Exercice sur les droits et les besoins	Un exercice de discussion élaboré pour encourager les participants à envisager les droits et les besoins de tous les enfants et comment ils peuvent être différents ou non pour les enfants handicapés
Exercice 3.2: Les enfants handicapés et leurs droits	Un exercice de recherche et de discussion qui donne la possibilité aux participants de voir comment la Convention relative aux droits de l'enfant se rapporte aux enfants et adolescents handicapés
Document d'appui 3.1: Tous les enfants sont nés avec des droits – Articles importants de la Convention relative aux droits de l'enfant	Articles de la Convention relative aux droits de l'enfant qui concernent le handicap

SUGGESTIONS SUPPLEMENTAIRES POUR LA FORMATION

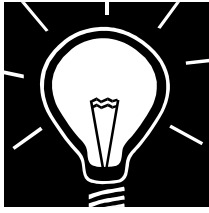
Réfléchissez avec tous les participants à tous les obstacles auxquels les enfants handicapés peuvent avoir à faire face dans leur vie de tous les jours et faites-les travailler en petits groupes sur la législation (ou le manque de législation) qui pourraient les aider.

Utilisez les questions suivantes comme base de discussion:

1. La Convention relative aux droits de l'enfant/ les Règles de l'ONU ont-elles été traduites dans votre langue ?
2. Comment pouvez-vous utiliser ces deux documents dans votre travail?
3. Le suivi et le contrôle de la Convention relative aux droits de l'enfant/des Règles de l'ONU font-ils partie de votre travail actuel?
4. Le handicap est-il un aspect de ce travail?
5. Quelles sont les possibilités pour s'assurer de la participation des enfants handicapés dans la planification et le développement du travail?

Donnez des copies des Règles des Nations Unies pour l'Egalisation des Chances des Handicapés et de la Déclaration de Salamanque comme lecture supplémentaire pour les Administrateurs supérieurs et les Coordinateurs de Secteurs et développez un exercice dans lequel ils doivent chercher dans ces documents des notions qui pourraient être utiles pour le plaidoyer dans leur propre travail.

Handicap



Thème 4

Différents modèles et approches de la question du handicap

POINTS CLES A RETENIR

- ***L'analyse des modèles de handicap peut donner des informations sur des approches efficaces.***
- ***Différentes stratégies existent mais toutes les situations étant différentes, des approches spécifiques doivent leur être appliquées.***
- ***Une bonne COMMUNICATION et une bonne PARTICIPATION des enfants handicapés et de leur famille seront essentielles.***
- ***Des approches inter-sectorielles sont nécessaires car les enfants et les adolescents handicapés sont susceptibles d'être désavantagés à des niveaux multiples.***

Comme il l'a été établi plus haut, le handicap est compris de différentes manières selon les cultures, les attitudes et les normes sociales prédominantes. La manière dont le handicap d'une personne est perçu dicte la manière dont il est approché et traité.

L'approche traditionnelle du handicap a été dictée par le modèle médical/individuel mais, de plus en plus, l'attention est placée sur un modèle social du handicap qui met en évidence l'interaction entre les personnes handicapées et leur environnement. L'approche qui sera adoptée dans une situation variera selon les circonstances, mais il est important que l'approche choisie soit basée sur une évaluation des normes sociales prédominantes. Une bonne communication avec les enfants handicapés et leur famille et une bonne participation de leur part seront essentielles à toute approche réussie.

En terme général, les approches au handicap sont situées entre un modèle médical/individuel et un modèle social.

- Premièrement et de manière plus traditionnelle, il y a le modèle médical/individuel, où la "condition" de la personne peut être diagnostiquée et traitée médicalement. Implicitement, la personne handicapée est vue comme le "problème" (elle/il ne peut pas voir ou ne peut pas marcher ou comprendre). L'utilisation unique de ce modèle revient à tenter d'adapter la personne à la société pour qu'elle y corresponde mieux.
- Le second modèle est le modèle social. Dans ce cas-là, le "problème" n'est plus la personne mais plutôt la société dans laquelle elle vit. La société ne satisfait pas les besoins des personnes handicapées (immeubles

inaccessibles, pas de livre en braille, pas d'interprète en langue des signes, etc.) et handicape la personne en ne permettant pas son intégration. La société a pour défi de s'adapter ou de s'ajuster aux personnes handicapées.

Les **transparents 4.1** et **4.2** fournissent une représentation sous forme de diagramme de ces modèles.

LE MODELE MEDICAL / INDIVIDUEL

Pendant plusieurs décennies, la compréhension individuelle/médicale du handicap a dominé dans de nombreuses sociétés et a servi de base aux politiques et services. Le modèle individuel/médical du handicap est fondé sur deux principes. Premièrement, le handicap est considéré comme étant un phénomène individuel dans le sens où le problème a pour origine la personne elle-même. Deuxièmement, il souligne la nature médicale du handicap, puisque des mesures objectives peuvent être prises pour diagnostiquer la déficience individuelle et traiter l'anormalité. La déficience, qu'elle soit héréditaire ou qu'elle provienne d'une malnutrition, d'une maladie, d'une blessure ou d'un trauma est vue comme la cause première du handicap et de la séparation, de l'exclusion ou de l'isolement ressenti par la personne handicapée dans la société.

Au sein de ce modèle, la rééducation médicale est vue comme la réponse la plus efficace. Le but de la rééducation médicale est de corriger et de compenser la déficience de la personne pour la rapprocher de ce qui est perçu comme normal, et d'aider la personne handicapée à atteindre son potentiel maximal pour continuer/ participer à ses activités quotidiennes et sociales. Ce type de rééducation demande des services et des institutions spécialisées (éducation spéciale, formation spéciale à la communication), qui nécessitent du personnel médical et paramédical et souvent des techniques et du matériel coûteux.

La réalité est que la plupart du temps ces services spécialisés ou les ressources nécessaires pour leur mise en oeuvre n'existent tout simplement pas. Un autre problème est l'image souvent véhiculée par les politiques et les programmes entièrement basés sur ce modèle, qui montre les personnes handicapées comme étant dépendantes, sans espoir, anormales et représentant un fardeau coûteux à la société.

« Ma mère était constamment en train d'aller à l'hôpital pour obtenir une opération pour moi, pour changer mes attelles, pour consulter le docteur sur mon état. Lorsque j'ai commencé l'école primaire à l'âge de sept ans, elle devait me porter sur son dos pendant plusieurs kilomètres tous les jours pour m'y mener. Cela a créé des tensions dans la vie familiale... J'ai commencé à sentir qu'ils voulaient me voir ailleurs, que la famille voulait pouvoir se reposer sans avoir mes problèmes. Je suppose qu'ils pensaient aussi que j'aurais plus de chance de faire des progrès dans une institution loin de la maison. »

Abdelmalik 8 ans, né à Fez au Maroc, "In our Own Words", SCF UK.

LE MODELE SOCIAL

Depuis les années soixante, un nouveau modèle concernant le handicap a pris une grande notoriété. La croissance des mouvements locaux, nationaux et internationaux et des organisations qui plaident en faveur des droits des personnes handicapées et se battent pour l'égalité des chances a accéléré ce processus.

Ce modèle alternatif met en évidence la relation étroite entre les limitations ressenties par les personnes handicapées et l'environnement qui les entoure. La manière dont une déficience peut être handicapante dépend des attitudes sociales et individuelles envers le handicap et de la structure de la société. Les connaissances sur la nature et les causes du handicap peuvent être fondées sur des superstitions, sur des croyances religieuses ou culturelles. Avoir un enfant handicapé peut être vu comme honteux ou comme une punition divine. Par conséquent, dans de nombreuses cultures, les filles et les garçons handicapés voient leur dignité humaine diminuée: ils ont non seulement à se battre contre leur handicap mais aussi à faire face au manque d'opportunités de développement personnel. Les enfants qui sont gardés loin des autres enfants et de la société en générale ont moins de chances d'apprendre et de se développer. De plus, une société qui ne voit pas, n'interagit pas ou ne s'occupe pas des personnes handicapées de la communauté ne dépassera pas, ni ne remettra jamais en cause ses propres préjugés et compréhensions du handicap.

C'est pourquoi, le modèle social du handicap examine de quelle manière l'environnement social *handicape* la personne. C'est souvent la réponse de la société (ex: séparation, stigmatisation) ou le manque de réponse (ex: inaccessibilité des services) à la déficience ou au handicap qui forme la base des désavantages sociaux ressentis par les personnes handicapées.

Plutôt que de viser les individus, les stratégies de réhabilitation sont dirigées vers la société afin de la rendre plus accessible à tous et d'assurer l'intégration de tous dans les activités et les services sociaux. Les besoins des personnes handicapées doivent être pris en compte dans toutes les politiques, les programmes et les projets développés aux niveaux local et national. Les personnes handicapées devraient avoir accès aux services ordinaires pouvant être renforcés par des services spécialisés.

Le modèle social du handicap remet en cause le portrait négatif des handicapés qui caractérise souvent le modèle individuel/médical. Les mouvements et les organisations de personnes handicapées (et de leur famille) ont mis en évidence les capacités des personnes handicapées. Les personnes handicapées sont non seulement capables de prendre part activement aux activités quotidiennes et sociales, mais aussi à la planification des services et des programmes qui les concernent.

NOTE D'AVERTISSEMENT

Cette division des modèles est utile, surtout pour comprendre les différences d'approches, pour mettre en évidence des attitudes, ainsi que pour développer une analyse des différentes perspectives qui comprennent des facteurs biologiques, individuels et sociaux. Toutefois, les modèles ne peuvent pas être considérés comme les uniques points de départ du travail sur le handicap. La

réalité de la situation de chaque enfant et adolescent handicapé est beaucoup plus complexe et chaque approche adoptée variera selon les circonstances.

Nous devons aussi nous rappeler que l'approche adoptée demande une collaboration entre les différents secteurs car beaucoup de questions doivent être posées de la santé au logement, de l'éducation à la participation. Chaque enfant peut aussi être désavantagé à plusieurs niveaux –elle peut être une fille, elle peut être séparée de sa famille, venir d'une minorité ethnique ou avoir des handicaps mentaux. C'est pourquoi il est important de traiter la question du handicap parallèlement à d'autres questions sociales qui peuvent affecter l'enfant.

NB: Des liens peuvent être faits avec les autres dossiers de ressources de l'ARC sur les questions comme la **Mobilisation Communautaire, Analyse de Situation, Education, Santé Reproductive, Enfants Séparés, le Rapatriement Volontaire**, etc.

STRATEGIES DE TRAVAIL AVEC LES PERSONNES HANDICAPEES

Tout en gardant en mémoire la note d'avertissement, il est clair qu'en intégrant le modèle social de handicap comme principe directif, les enfants et les adolescents ont plus de chance de voir leurs besoins et leurs droits respectés. Pendant les 20 dernières années, de nombreuses stratégies de travail avec des enfants handicapés ont été développées en utilisant le modèle social comme principe directif. Certaines sont décrites brièvement plus bas.

Il est important de noter qu'aucun chemin n'est meilleur qu'un autre. Une stratégie qui peut marcher dans une communauté peut être totalement inadaptée pour une autre. Toutefois, il y a beaucoup à apprendre de l'étude des différentes stratégies qu'elles aient réussies ou qu'elles aient échoué.

Réhabilitation à Base Communautaire (RBC)

La RBC est une méthode de travail avec les enfants handicapés très répandue. Elle a été développée à l'origine par l'OMS dans les années soixante-dix et implique l'utilisation des moyens locaux pour permettre aux personnes vivant dans l'environnement de l'enfant handicapé de l'aider à participer à toutes les activités auxquelles participent les autres enfants. Pour rendre la RBC efficace, les membres de la société dans son ensemble doivent se sentir collectivement responsable des personnes handicapées appartenant à leur communauté. Les parents, les voisins et l'entourage, devraient recevoir une formation sur la manière d'aider et de soutenir l'enfant. Les enseignants dans les écoles doivent être conseillés pour adapter leur enseignement aux enfants qui ont des besoins spéciaux; des exercices essentiels doivent être montrés aux parents pour aider leurs enfants; et ainsi de suite...Le but de la RBC est de changer l'attitude à la fois des enfants handicapés et des personnes de leur entourage. Si l'on arrive à rendre les enfants handicapés visibles dans la société, il est plus facile de les faire accepter au sein de celle-ci. Ils doivent être poussés à vouloir prendre part à tout ce qui se passe dans la communauté locale mais en même temps leur participation doit être rendue possible. Selon le concept de RBC, la plupart des problèmes que rencontrent les adultes et les enfants handicapés peuvent être résolus au niveau de la communauté avec un soutien aux niveaux national et régional.

La méthode de la RBC a été tentée sous de nombreuses variantes dans plus de 50 pays. Elle a été appliquée tout d'abord en milieu rural puis ensuite en milieu urbain. Elle est aujourd'hui appliquée dans des quartiers pauvres et des camps de réfugiés. Toutefois, même si la RBC a réussi à rendre les personnes handicapées visibles et a permis leur intégration dans la société, il y a encore de nombreux obstacles à franchir : la participation des adultes et des enfants handicapés au processus de prise de décisions est encore très largement ignorée. Il a aussi été prouvé que l'approche de la RBC n'a pas réussi à "intégrer" les questions du handicap: par exemple les questions relatives aux adultes et aux enfants handicapés sont toujours traitées séparément.

La RBC est une stratégie peu coûteuse, car elle utilise des fonctions "normales" de la société. L'expérience montre que le développement du système de la RBC au sein de la communauté a comme bénéfice supplémentaire de déclencher d'autres activités communautaires, rendant ainsi la stratégie plus efficace tout en maintenant un coût peu élevé.

Voir **Lecture 4.1** pour plus d'information sur la RBC.

Programmes de terrain

Ces activités proviennent d'institutions comme les hôpitaux, les centres de rééducation ou les unités d'éducation spécialisée. Ces activités ont souvent démarré lorsque des professionnels ont réalisé que toutes les personnes handicapées n'avaient pas accès à tous les services fournis par les "institutions". Les professionnels de ces institutions sont allés dans les communautés et ont apporté les services au niveau de la communauté.

La grande différence entre la RBC et les programmes de terrain est l'attitude sous-jacente envers le handicap. Dans le concept de RBC la perspective des droits de l'homme est très forte. L'intégration sociale, la participation et la prise de pouvoir des personnes handicapées sont des fondements importants. Les activités de terrain se basent sur une perspective professionnelle souvent médicale et traitent principalement du problème individuel de la personne handicapée.

Les programmes de terrain et la RBC ont tous deux aidé les personnes handicapées. Les deux stratégies ont eu des résultats sur le handicap et ont rendu les personnes handicapées plus visibles. Cependant, lors de la planification et de la mise en place de programmes pour *enfants*, les enfants handicapés sont souvent 'oubliés'. S'ils sont pris en compte, c'est seulement pour être isolés comme groupe à part nécessitant des soins spéciaux. Cela se traduit souvent par leur présence en bas des listes prioritaires, notamment dans les situations de réfugiés.

Intégration

Lorsque cela est possible, les enfants handicapés devraient être intégrés à toutes les activités normales avec les autres enfants. Même pendant les situations de conflits, il est possible de former des enseignants, des travailleurs sociaux et des leaders afin qu'ils se sensibilisent aux besoins des enfants handicapés, que ceux-ci ne soient pas marginalisés et que leurs capacités et leurs forces particulières soient mises en avant.

L'intégration signifie qu'à chaque fois que des activités sont planifiées pour les adultes et les enfants, la prise en compte des adultes et enfants handicapés doit

être automatique. Le terme 'intégration' ne doit pas être confondu avec le terme 'réintégration' qui fait référence au retour dans sa communauté d'une personne qui en a été séparée précédemment.

L'intégration renvoie au maintien de l'individu dans son environnement naturel pour éviter la ségrégation initiale. En terme de travail avec les enfants, *l'école inclusive* est un concept qui a été beaucoup mis en avant ces dernières années. C'est un concept relativement nouveau qui demande un changement d'attitudes envers les enfants handicapés. Les enfants n'ont pas besoin d'être 'réintégrés' s'ils n'ont jamais été victimes de « ségrégation ». Le but de l'école inclusive est de lutter pour une éducation pour tous les enfants qui se ferait dans les mêmes conditions pour tous, en travaillant sur la création d'un environnement qui reconnaît la diversité des personnes en s'adaptant à tous les enfants (Déclaration de Salamanque).

L'APPROCHE DU HCR

Cette section présente l'approche générale adoptée par le HCR. Les principes sous-jacents à cette approche ont été élaborés dans les Principes directeurs pour les Services Communautaires du HCR sur **l'Assistance aux Réfugiés Handicapés: Une approche à base Communautaire** (1996).

Ces principes directeurs ont été élaborés pour permettre aux personnes qui travaillent avec des réfugiés de comprendre les causes et les effets du handicap sur les réfugiés et de chercher des solutions. Ces principes directeurs fondés sur le concept de prise en charge au niveau communautaire donnent des conseils pratiques sur les étapes qui doivent être franchies. L'approche du HCR se concentre sur deux domaines importants: la prévention et le traitement, et la réhabilitation.

- La prévention et le traitement: des efforts concrets doivent être faits pour empêcher la fréquence des déficiences potentiellement handicapantes. Les services d'assistance médicale, d'éducation et services sociaux du HCR sont élaborés et mis en place avec une attention particulière donnée à la détection rapide et aux traitements des conditions handicapantes lorsque cela est approprié. La prévention se passe à plusieurs niveaux:

Premièrement: intègre des mesures pour éliminer ou réduire le nombre de déficiences mentales, physiques ou sensorielles. Les stratégies préventives à ce niveau comprennent le système sanitaire et l'eau, le planning physique, les services de santé, d'éducation et services sociaux.

Deuxièmement: comprend l'identification et le traitement rapide du problème pour qu'il ne devienne pas un handicap. Les stratégies préventives à ce niveau devront inclure les services médicaux préventifs et curatifs.

Troisièmement: tend à empêcher la déficience de devenir un handicap. Les mesures prises à ce niveau comprennent l'examen, l'éducation parentale et l'apport des soins adaptés. Un programme d'accompagnement visant l'éducation du public est essentiel, afin que les groupes à risques et leur famille ne soient pas seulement informés mais aussi motivés pour participer à la mise en place des mesures de prévention.

- La réhabilitation: les bureaux se trouvant sur le terrain doivent s'assurer que les

réfugiés handicapés ont accès aux mêmes services de réhabilitation que les nationaux. Lorsque des individus souffrent de handicaps physiques, mentaux ou sensoriels liés à leur condition de réfugiés, des services adaptés de réhabilitation doivent être mis en place comme éléments de base des programmes d'aide du HCR. La réhabilitation doit être effectuée le plus tôt possible dans les situations de réfugiés pour promouvoir l'autonomie des réfugiés handicapés et de leurs familles.

Les projets du HCR sont élaborés et mis en place pour maximiser la **participation** des réfugiés handicapés (y compris les enfants). Les bureaux du HCR qui se trouvent sur le terrain doivent s'assurer que les réfugiés handicapés ont des chances et un accès égal à l'éducation, au logement, aux transports, aux services sociaux et aux services de santé ainsi qu'à la vie sociale, religieuse et culturelle.

Le HCR aide aussi les réfugiés handicapés en les évacuant à l'étranger dans des pays voisins lorsque les commodités locales sont inadaptées au traitement nécessaire.

"...les réfugiés handicapés se retrouvent sous la législation existante du pays où ils cherchent asile. Dans les pays où ils n'ont pas le statut de réfugié mais où ils sont reconnus par le HCR comme réfugiés, les bureaux se trouvant sur le terrain essaient de s'assurer, en liaison avec les facilités locales (le gouvernement et les ONG), que ces réfugiés bénéficient de l'assistance offerte aux citoyens locaux. Ceci est fait généralement au cas par cas."

Principes directeurs pour les Services Communautaires: Assistance aux Réfugiés Handicapés (1996, p.8).

Les Enfants Réfugiés: Principes directeurs concernant la protection et l'assistance (1994) du HCR déclare que "tous les efforts doivent être entrepris pour pourvoir aux besoins particuliers des enfants réfugiés handicapés " (voir p.77-84). Les principes directeurs se concentrent aussi sur la prévention et la réhabilitation, particulièrement la réhabilitation à base communautaire et l'intégration des enfants handicapés réfugiés.

Il doit aussi être noté que le HCR a signé un **Protocole d'accord avec l'Organisation Mondiale de la Santé** (1997), dont l'un des principaux objectifs est "de réduire la mortalité, la morbidité et le handicap des bénéficiaires et de leur fournir des soins de santé..."

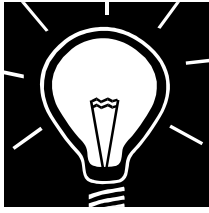
MATERIEL DE FORMATION POUR LE THEME 4

Transparent 4.1: Points clés à retenir pour le Thème 4	Résumé des points clés à retenir
Transparent 4.2: Le Modèle Individuel/Médical du Handicap	Diagramme illustrant les questions entourant le handicap lorsqu'une personne handicapée est vue comme le "problème"
Transparent 4.3: Le Modèle Social du Handicap	Diagramme illustrant les questions entourant le handicap lorsque le "monde handicapant" est vu comme le "problème"
Exercice 4.1: Différentes Approches du Handicap	Exercice de présentation et de discussion analysant les forces et les faiblesses des différentes approches du handicap
Exercice 4.2: Différentes Approches – étude de cas au Népal	Utilisation d'une étude de cas pour fournir une réflexion approfondie des forces et faiblesses des différentes approches. Cette étude de cas fournit aussi un modèle de "bonnes pratiques"
Document d'appui 4.1: Extrait des directives du HCR sur "Assistance aux Réfugiés Handicapés"	Types d'intervention
Lecture 4.1: Description de Réhabilitation Communautaire	Lecture qui aide à la meilleure compréhension de la RBC

SUGGESTIONS SUPPLEMENTAIRES POUR LA FORMATION

- Utilisez le Document d'Appui 4.1 comme introduction, invitez les participants à identifier une situation de réfugiés avec laquelle ils sont familiers (les participants devront peut-être à travailler en petits groupes pour cet exercice) et demandez-leur de classer les interventions générales et spécifiques décrites dans le document par ordre d'importance dans cette situation particulière.
- Demandez aux participants de faire une analyse de l'approche générale au handicap du HCR en relation aux deux modèles présentés au début de ce thème.

Handicap



Thème 5

Les enfants exclus

POINTS CLES A RETENIR

- ***Les raisons pour lesquelles les filles et les garçons handicapés sont exclus proviennent d'attitudes prédominantes et du manque de compréhension de la société comme un ensemble.***
- ***Dans les politiques de développement, du planning à l'élaboration jusqu'à la mise en oeuvre, les points de vue des enfants sont rarement pris en compte.***
- ***Les enfants handicapés ne forment pas un groupe homogène. Comme tous les autres filles et garçons, ce sont des individus différents avec des besoins différents.***
- ***Dès la naissance, les enfants handicapés peuvent être exclus de l'accès au soutien dont ils ont besoin pour leur développement.***

POURQUOI LES FILLES ET LES GARÇONS HANDICAPES SONT-ILS EXCLUS?

Les filles et les garçons handicapés sont souvent exclus des activités de la société car ils sont vus comme « bizarres » ou « spéciaux ». Notre propre expérience des personnes handicapées confirme cela. La plupart d'entre nous avons grandi dans une société ségrégationniste. Nous n'avons pas d'amis, de voisins, de partenaire handicapé; nos enfants n'amènent pas à la maison des camarades de jeu handicapés. Si c'est le cas, alors, nous les voyons comme des exceptions, des héros, des personnes courageuses et remarquables. Ce simple facteur perpétue l'exclusion par le manque de connaissances de base et de prise de conscience. A propos des enfants et des adultes handicapés. Citons les Règles des NU pour l'Egalisation des Chances des Handicapés: " *L'ignorance, l'abandon, la superstition et la crainte ont toujours compté parmi les facteurs sociaux qui isolent les handicapés et font obstacle à leur épanouissement.*"

Fatima, cinq ans, est une enfant réfugiée vivant dans un camp. Elle a la polio depuis l'âge de deux ans. Elle ne peut pas marcher et a développé un comportement étrange. Ses parents sont inquiets pour son futur; comme elle est une fille, elle n'est jamais allée chez le médecin, dépense inutile pour une enfant. Ses parents pensent qu'elle est le résultat d'un péché.

La société dans son ensemble a souvent fait peu d'effort pour l'intégration des filles et des garçons handicapés, et l'enfant a été, de ce fait, oublié et ses besoins négligés: l'enfant est rarement vu *derrière* son handicap.

DEVELOPPEMENT DE POLITIQUES

Les enfants dans leur ensemble sont marginalisés dans les politiques de développement que ce soit au niveau national ou local. Dans les politiques de développement, du planning à l'élaboration et jusqu'à la mise en oeuvre, leurs points de vue sont rarement pris en compte. Le manque de sensibilisation et de connaissances concernant les besoins spécifiques au développement des enfants handicapés se traduit souvent par leur marginalisation au sein même de la thématique des enfants.

Au niveau international aussi, certains groupes d'enfants tendent à être plus à la mode ou plus attractifs que d'autres: ils attirent plus l'attention des médias et plus de financements de projets. Certains thèmes deviennent plus à la mode à certains moments pour toutes sortes de raisons politiques. Actuellement, des thèmes comme le 'travail des enfants' ou 'les enfants soldats' vont attirer plus d'intérêt et d'argent de la part des bailleurs de fonds que les 'enfants handicapés'.

D'autre part, les politiques et les programmes qui se concentrent sur 'les enfants des rues', 'les enfants réfugiés', 'le travail des enfants' ou 'l'exploitation sexuelle' incluent rarement les enfants handicapés que ce soit de manière implicite ou explicite. Pourtant, comme nous l'avons déjà mentionné, les enfants handicapés se trouvent dans tous les groupes.

Bien que différentes règles internationales reconnaissent les droits des filles et des garçons handicapés, ils restent un groupe qui semble largement oublié ou négligé et donc exclus de l'aide au développement et à l'urgence.

Dans le livre "Préjugé et Dignité", E. Helander prétend que la plupart des pays développés n'ont pas une politique claire concernant les personnes handicapées, ceci reflétant probablement des attitudes négatives.

Lorsque les communautés manquent d'accès aux ressources de base, les familles ayant des membres handicapés sont souvent les plus pauvres et les plus marginalisées de la communauté. Les enfants pauvres sont mal-nourris et sujets à des infections croissantes et ont peu accès à des traitements appropriés. Ils sont plus exposés à l'eau non potable et aux risques domestiques, ce qui peut causer des dommages permanents.

Dans l'expérience de Save the Children, même les familles les plus pauvres essaient au départ de prendre soin et de protéger leur enfant handicapé mais à cause de croyances et de comportements négatifs, du manque d'information, de savoir, de compétences et de ressources, la famille se retrouve prise dans un cercle de pauvreté et d'exclusion.

LES FILLES ET LES GARCONS HANDICAPES NE FORMENT PAS UN GROUPE HOMOGENE

L'usage commun de l'expression « les handicapés » sous-entend l'existence d'un groupe homogène et cohérent. Toutefois, ces enfants sont des filles et des garçons; ils viennent d'ethnies différentes; ils peuvent avoir des parents ou pas; ils

sont peut-être réfugiés ou vivent dans une institution; ils peuvent être riches et bien éduqués ou pauvres et illettrés; ils peuvent être des enfants résistants débrouillards ou non – tout comme les autres enfants.

Les filles et les garçons handicapés ont aussi des expériences différentes en fonction de leur handicap. Les enfants handicapés forment un groupe hétérogène qui comprend une grande variété d'expériences, de talents, de perceptions de leur propre identité. La discrimination et les préjugés sont aussi nombreux parmi les personnes handicapées que dans tous les autres secteurs de la société: le racisme, le sexisme par exemple y sont présents.

Les personnes avec les déficiences les plus sévères, comme en particulier des difficultés d'apprentissage et des handicaps qui affectent les méthodes conventionnelles de communication, sont particulièrement marginalisées au sein même de la communauté des personnes handicapées.

(Les enfants handicapés dans une Société en Guerre, OXFAM 1997).

Le statut des garçons et des hommes qui ont des difficultés motrices est généralement plus élevé dans la plupart des sociétés que celui des filles. Dans de nombreuses sociétés, il y a plus de garçons handicapés que de filles : ils survivent plus longtemps. Une fille handicapée a plus de chances d'être abandonnée, victime de discrimination, exclue du système éducatif, jugée non apte à se marier et à avoir des enfants et d'être exclue de manière générale de la participation à la société.

Le problème reste le même, qu'ils soient plus ou moins marginalisés, les filles et les garçons handicapés sont souvent exclus de la société dans son ensemble.

Dans l'un des programmes d'Afrique de Save the Children, on a demandé à un enfant aveugle de parler au personnel de Save the Children. Il était sûr de lui, éloquent et très clair pour parler de ses capacités, de ses droits et de ses ambitions. Tout le personnel était très étonné: ils ne pensaient pas qu'un enfant handicapé puisse parler de la sorte. Quelques uns ont même demandé si il avait été entraîné au préalable.

COMMENT LES FILLES ET LES GARÇONS HANDICAPES SONT-ILS EXCLUS?

Puisque les enfants handicapés sont vus comme des enfants nécessitant des soins spéciaux, ils sont aussi vus comme des enfants « spéciaux ». Cette vision a contribué et contribue toujours à aliéner les enfants handicapés plutôt qu'à satisfaire leurs besoins. Les gens pensent que puisque les enfants handicapés sont « spéciaux », seuls des enseignants spécialisés et du personnel médical spécialisé peuvent s'en occuper. Les parents n'ont pas été encouragés, ou admis à participer et à apprendre ni à contribuer en partageant leurs expériences. Beaucoup de parents se sont ainsi sentis « inutiles » et ont investi trop de confiance dans « les professionnels ».

Les professionnels, formés pour prendre soin des enfants qui ont des « besoins spéciaux », dans leurs efforts pour rendre leurs spécialités et leurs connaissances reconnues ont intégré l'idée que ces enfants nécessitent des soins spéciaux dans des « institutions spéciales », des « écoles spéciales » et des « groupes de jeux spéciaux ». Les enfants handicapés et leurs besoins peuvent être 'spéciaux' à certains moments de leur vie mais ils sont comme tous les autres enfants - ils sont tous spéciaux et ont des besoins spéciaux à certains moments.

"En partie, parce que les personnes handicapées ont peu d'opportunités de prendre part à la vie de la communauté, les gens pensent qu'elles ne peuvent pas ou ne devraient pas le faire. Les personnes handicapées grandissent souvent comme des étrangers dans leurs propres communautés ou voisinages. Ils ne peuvent pas travailler, se marier et avoir des enfants; ils ne peuvent pas se déplacer librement dans la communauté, ni créer des liens avec d'autres personnes de la communauté. Ce n'est pas leur handicap qui les empêche mais la société qui le rend si difficile."

(David Werner 1987 les Enfants Handicapés des Villages).

L'EXCLUSION DE L'EDUCATION

L'éducation des enfants handicapés (lorsqu'elle existe) est généralement donnée dans des écoles séparées des autres écoles. Au lieu de changer le système éducatif et les attitudes négatives des professionnels et des autres enfants, les enfants handicapés ont été soustraits à leur environnement habituel pour recevoir des soins spéciaux dans des institutions spécialisées. L'intégration des enfants handicapés dans les écoles est encore rare et la plupart d'entre eux n'ont pas accès à l'éducation.

Les écoles et les enseignants disent très souvent qu'ils ne peuvent pas intégrer les enfants handicapés dans leurs classes. La justification en est souvent que ces enfants nécessitent des « soins spéciaux » et un « enseignement spécial ». La réalité est qu'en cataloguant ces enfants comme « spéciaux » et en les plaçant dans des institutions, l'idée qu'ils sont spéciaux est perpétuée. De plus, le fait d'enlever des enfants de leur environnement les rend d'une certaine manière différents et les prive de possibilités d'interactions sociales avec les autres enfants, comme par exemple le jeu.

EDUCATION DE LA PETITE ENFANCE

Dès leur naissance, les enfants avec des déficiences ne peuvent pas avoir accès au soutien de base dont tous les enfants ont besoin pour leur développement; ils sont gardés cachés, loin de la lumière du jour, d'un environnement normal stimulant, de tout contact physique et de toute stimulation nécessaire à leur développement moteur et au développement de la parole. Le manque de soin, de stimulation et d'éducation lors de la petite enfance ne peut pas être compensé plus tard dans la vie – c'est une étape unique et cruciale dans la vie de l'enfant.

Dans la province de Anhui en Chine, les enseignants de maternelle ont été formés de manière à rendre leurs méthodes d'enseignement plus centrées sur l'enfant et sur les besoins individuels grâce à un enseignement de groupe et une méthodologie flexible. Cela a permis à deux enfants ayant des handicaps mentaux d'être intégrés dans chaque classe malgré des classes très chargées et peu de ressource. Cette nouvelle méthodologie bénéficie aux enfants handicapés mais a aussi amélioré l'éducation de tous les enfants.

Dans de nombreux pays il n'y a pas de système organisé de maternelle. Les parents doivent souvent attendre de nombreuses années avant de comprendre que leurs enfants sont 'différents', et attendent qu'ils apprennent à leur rythme à marcher ou à parler – cela signifie que ces enfants n'ont pas le soutien crucial dont ils ont besoin pour leur développement lors de leurs premières années. Lorsque des programmes communautaires sont mis en place et reconnus dans la communauté, les parents commencent à chercher une aide pour leurs propres enfants beaucoup plus tôt. Les volontaires locaux ou des groupes de soutien de parents peuvent donner des conseils et une formation adaptés qui vont permettre aux enfants de développer leurs capacités de base.

EDUCATION PRIMAIRE

L'expérience de Save the Children a montré que les enfants handicapés sont exclus des écoles primaires locales de plusieurs façons (ceci est aussi présenté dans le **Document d'Appui 5.2**).

L'une des raisons les plus fréquentes est, simplement, que les parents et la communauté, ne savent pas ou ne croient pas que les enfants handicapés peuvent être éduqués, peuvent apprendre et se développer.

Les parents ont honte de leurs enfants handicapés et veulent les garder cachés. Lorsqu'ils ne sont pas honteux, ils les surprotègent, les gardent à l'intérieur de leur maison et ne les envoient pas à l'école. S'ils ne les gardent pas cachés, les voisins vont souvent les critiquer de permettre à leurs enfants handicapés d'être vus en dehors de leur maison.

Dans de nombreuses écoles primaires, les enseignants sont très peu formés et leur enseignement rigide et pas très adapté aux communautés locales. Dans de nombreux cas, les enfants handicapés sont laissés au fond de la classe, redoublant, échouant et abandonnant l'école. Même lorsque les enfants handicapés sont dans la classe, ils sont exclus de l'éducation car les enseignants n'ont pas les connaissances et les compétences nécessaires.

Un simple programme de formation et de sensibilisation pour les enseignants bénéficie non seulement aux enfants avec des déficiences mais rend aussi l'enseignement plus centré sur l'enfant et réduit le nombre de cas de redoublements et d'abandon pour tous les enfants.

Dans de nombreuses zones rurales, aller à l'école représente une longue marche; il n'y a pas de transport public ou de routes et les enfants handicapés moteurs ne peuvent pas se rendre à l'école.

« Mais je veux leur dire que je suis une personne comme les autres, qu'ils devraient ignorer mes attèles et mes béquilles. Nous sommes tous handicapés d'une manière ou d'une autre. La plupart d'entre nous n'ont jamais ce qu'ils veulent. Dans ma classe précédente, il y avait six autres enfants handicapés. Nous étions toujours les premiers de la classe. Comparés à nous les autres enfants de la classe qui échouaient à leurs examens étaient handicapés. Mais je pense, qu'il faut se concentrer sur les capacités de chacun et non sur ce qu'ils ne peuvent pas faire. »

("Avec nos propres mots ", SCF UK – Abdelmalik / Maroc)

MATERIEL DE FORMATION POUR LE THEME 5

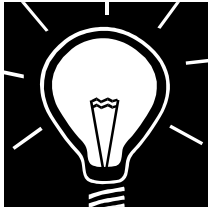
Transparent 5.1: Points clés à retenir pour le Thème 5	Résumé des points clés à retenir
Transparent 5.2: Facteurs influençant le niveau d'exclusion de l'enfant handicapé	Les quatre facteurs clés qui peuvent mener à l'exclusion
Exercice 5.1: Réfléchissons aux Enfants exclus – Etude de cas dans le sud du Liban	Utilisation d'une étude de cas du sud du Liban pour permettre aux participants de réfléchir aux questions liées à l'exclusion des enfants dans des situations qu'ils rencontrent dans leur propre travail
Exercice 5.2: Pourquoi les enfants handicapés sont-ils exclus de l'école primaire ?	Exercice de discussion permettant aux participants de réfléchir aux questions liées aux capacités des enfants handicapés à aller à l'école
Document d'appui 5.1: Image de "Focus sur les Enfants Réfugiés" de Eva Segerstrom, Radda Barnen	Des dessins peuvent être utilisés pour stimuler les discussions sur le handicap
Document d'appui 5.2: Les raisons pour lesquelles les enfants handicapés peuvent être exclus de l'éducation primaire	Résumé des leçons apprises par SCF

SUGGESTIONS SUPPLEMENTAIRES POUR LA FORMATION

- Demandez aux participants de partager leurs expériences sur le pourcentage d'enfants handicapés qui se rendent à l'école dans leur entourage; les différentes sortes de handicap; les différentes manières de s'en occuper.
- En utilisant l'image du Document d'Appui 5.1, demandez aux participants de regarder cette image où un petit garçon regarde les autres enfants jouer. Parlez de cette image (et d'autres si cela est possible) et demandez aux participants de réfléchir à ce que doit ressentir ce petit garçon; ce que ressentent les autres enfants.
- En utilisant les méthodes de formation de la **Boîte à outils des modérateurs de l'ARC** comme les **Cartes de Situation** ou les **Tableaux de Dilemmes**, présentez un certain nombre de situations où les participants doivent décider si l'enfant dans cette situation particulière peut aller à l'école ou non. De quel soutien supplémentaire a-t-il/elle besoin; et qui serait responsable d'apporter ce

soutien? Par exemple, une petite fille de neuf ans qui doit utiliser des béquilles; une fille de quatorze ans avec un retard mental; un petit garçon aveugle de cinq ans; un garçon de huit ans avec une paralysie cérébrale.

Handicap



Thème 6

Actions menant à l'intégration

POINTS CLES A RETENIR

- *Il y a de nombreuses manières d'encourager le changement d'attitudes concernant le handicap et de promouvoir l'intégration.*
- *Le fait d'aller à l'école offre une continuité, crée un sentiment de normalité et promeut une interaction sociale entre tous les enfants, handicapés ou non.*
- *L'éducation inclusive consiste tout d'abord en la transformation ou la construction d'un système éducatif pour qu'il réponde à la vraie diversité des enfants.*
- *Le rôle de l'école devrait être de renforcer les capacités de tous les enfants et de soutenir leur potentiel d'apprentissage.*
- *L'éducation est un droit basique et contrairement à ce que l'on peut penser, développer une éducation inclusive peut améliorer la qualité et l'accès à l'éducation pour tous.*

CHANGEMENT DES ATTITUDES

La question du handicap a suscité plus d'intérêt ces dernières décennies surtout dans le domaine des Droits de l'Homme. Bien qu'il y ait eu des progrès considérables dans le domaine des normes juridiques et des politiques concernant le handicap, la compréhension, les attitudes et les comportements changent très lentement.

"la libération des personnes handicapées est finalement une question de justice et de droits au sein de la loi, rendus réels par notre compréhension à tous qui peut engendrer des relations de soutien"

(P. Coleridge: Handicap, Libération et Développement).

Le modèle social, qui a été exposé dans le Thème 4, met en évidence les interactions entre les personnes handicapées et leur environnement. Pour s'assurer de la participation totale des enfants et des adolescents handicapés, il faut tout d'abord étudier leur environnement physique et social, puis développer

des stratégies pour faire face aux obstacles et aux points faibles qui concernent les institutions ou les attitudes.

Ce thème explore un certain nombre de questions qui seront importantes dans la promotion et le renforcement de l'intégration des enfants et adolescents handicapés. Une attention particulière est donnée au rôle important que peut jouer l'éducation dans ce processus.

Pour changer la situation des personnes handicapées, un travail doit être effectué pour faire évoluer les attitudes et les perceptions négatives et renforcer les attitudes et les traditions positives de la société envers les adultes et les enfants handicapés. Une action positive sur le handicap est une partie importante du processus par lequel une communauté peut obtenir plus de contrôle sur sa propre vie et plus d'espoir sur sa capacité à régler ses problèmes immédiats.

Mise en place et renforcement d'organisations de personnes handicapées

La mobilisation des personnes handicapées est une étape importante de l'intégration des enfants et adolescents handicapés. Les organisations pour personnes handicapées se sont de plus en plus impliquées dans la défense des droits, des besoins et des priorités des enfants et adolescents handicapés.

Les organisations de personnes handicapées doivent être consultées et invitées à participer à la planification, la mise en oeuvre et l'évaluation des services et des programmes qui concernent les enfants et les adolescents handicapés. Leur contribution et leur implication dans les campagnes de sensibilisation du public sont aussi cruciales.

Contact

Le changement d'attitudes intervient aussi lorsque les personnes se rencontrent dans un contexte social. Une telle interaction peut mener au développement d'une meilleure compréhension commune. Si les personnes handicapées font partie de la société, sont visibles et parlent pour elles-mêmes, les personnes non-handicapées auront plus d'opportunités de changer leurs perceptions. Les gens pourront connaître la personne derrière de son handicap.

Les sociétés sont constituées d'individus et la société ne peut pas changer si les individus ne changent pas. C'est pourquoi un changement d'attitude doit commencer par le changement d'attitude des individus vis à vis d'eux-mêmes et des autres. Des attitudes peuvent changer complètement lorsque les gens se rendent compte que les personnes handicapées sont capables de se développer et de se débrouiller seules. Si elles se présentent comme des personnes fortes et comme des individus capables de se débrouiller (si elles refusent de se voir elles-mêmes comme victimes), les personnes avec lesquelles elles entrent en contact les traiteront comme des personnes capables et fortes.

Les gens peuvent donc être influencés grâce à l'information et au contact, mais la législation est aussi importante. Les législations nationales expriment les valeurs d'une société. La législation est la base du plaidoyer qui permettra aux lois d'être changées pour être renforcées.

Le point de départ de l'action pour l'intégration peut être l'étude des attitudes, des sentiments et de la motivation de chacun à soutenir différentes campagnes de droits; il est aussi important de voir si nos priorités proviennent de nos opinions personnelles ou d'une réalité objective. Les enfants handicapés sont partout, ils

manquent d'accès aux droits de base et la simple mise en place d'une politique et de programmes inclusifs pourrait remédier à cela. Ce n'est pas seulement une question de ressources, l'engagement et l'ouverture d'esprit sont souvent les clés du succès.

Rassemblement et Propagation de l'information

Des efforts considérables devront peut-être être nécessaires pour améliorer ou établir un système d'information statistique sur le handicap, en particulier dans les situations de déplacement. Cela demande l'adoption d'une prise en compte du handicap dès l'évaluation des premières étapes d'une urgence. Les questions sur le handicap devront faire partie de l'examen de tous les nouveaux arrivants dans un camp de réfugiés ainsi que de toutes les enquêtes et de toutes les collectes rassemblements de données qui suivront. Les informations sur les types de handicap, sur l'importance de l'affectation de certains handicaps sur la population et sur les services disponibles dans le camp ou à l'extérieur devraient être rassemblées et étudiées.

Ces informations devraient être utilisées non seulement pour programmer les décisions mais aussi pour l'information du public et pour les campagnes d'éducation qui visent à la prise de conscience des droits, des obligations et des capacités des personnes handicapées. Grâce à l'information, des attitudes négatives peuvent être influencées et le savoir sur ce qu'est le handicap, pourquoi il est présent, etc. peut être étendu. Les personnes handicapées sont leurs propres avocats: leurs perceptions d'elles-mêmes se transmettront et influenceront les autres.

Formation et renforcement des capacités

Les parents, les voisins, l'entourage, les groupes communautaires et les leaders des communautés peuvent tous tirer profit de formations sur la manière d'aider et de soutenir les enfants handicapés et de favoriser l'intégration. Les discussions devront viser à encourager les adultes à communiquer avec les enfants sur leur situation et à s'assurer de leur intégration et de leur participation à la communauté dans son ensemble, et en particulier à l'école. Les enseignants dans les écoles doivent être conseillés sur la manière d'adapter leur enseignement aux enfants qui ont des besoins spéciaux; les parents doivent être conseillés sur la manière d'aider leurs enfants avec des exercices essentiels, etc..

Même pendant les situations de conflit, il est possible de former les enseignants, les travailleurs et les leaders communautaires pour qu'ils soient sensibles aux besoins des enfants handicapés et s'assurent qu'ils ne sont pas marginalisés et que leurs capacités et leurs points forts sont favorisés.

Les programmes dans lesquels des enfants s'entraident, dans lesquels des enfants plus âgés aident les plus jeunes, ou des programmes 'd'Enfant à Enfant' qui se concentrent sur la compréhension des sentiments et des besoins des autres peuvent être utilisés pour promouvoir l'intégration des enfants handicapés. (Child to Child, 1993).

Naomi Richman (1995): "Violence and the Disabled Child".

Les travailleurs des communautés locales, que ce soit dans le domaine de la santé ou dans le domaine social, devraient être formés sur des questions comme la détection rapide des déficiences, la première assistance et la référence à des services adaptés. Des défenseurs de la santé, qui n'ont pas besoin d'être des travailleurs médicaux, peuvent véhiculer des explications importantes et fournir des informations aux familles et aux enfants. Les formations et les activités permettant le renforcement des capacités des organisations locales concernées par le handicap donneront aussi les connaissances et les ressources nécessaires au sein de la communauté pour assurer la continuité et la durabilité de toute activité.

Fournir un environnement « capacitant »

La promotion de l'intégration des enfants handicapés dans des activités régulières demandera plus que le simple apport de dispositifs et d'équipements, d'assistance personnelle, de services d'interprétation et autres. Pour parvenir à l'égalisation des chances et augmenter le niveau d'indépendance des personnes handicapées, il sera aussi nécessaire de mobiliser l'implication de la communauté dans la planification et la mise en place des services. Les architectes, les designers, les ingénieurs de construction, et tous ceux qui sont professionnellement impliqués dans le design et la construction de l'environnement physique devront avoir les connaissances adéquates sur les politiques concernant le handicap et appliquer l'accessibilité comme un critère de base dans leur travail.

Même si les conditions des enfants handicapés sont encore plus difficiles dans les situations de conflits, il y a de nombreuses actions qui peuvent promouvoir leur bien-être. En termes généraux, le but de telles actions devrait être de créer un sentiment de normalité au sein de ces situations et de rétablir pour l'enfant le sens de sa propre valeur. L'éducation ou des activités structurelles similaires peuvent jouer un rôle important en parvenant à ces deux objectifs.

Participation

Comme il l'a déjà été souligné, il est essentiel que les enfants handicapés et leur famille puissent participer à des forums politiques et de prises de décisions, à l'élaboration de projets et à leur mise en oeuvre. Les organisations de personnes handicapées peuvent fournir le mécanisme le plus adapté pour assurer cette participation.

A un niveau plus « au jour le jour », les parents, les autres enfants et les personnes qui travaillent avec des enfants en général ont l'obligation d'essayer de trouver des solutions pour que ces enfants participent aux activités de la communauté. Les gens doivent comprendre que la stimulation, le jeu, l'amour et la sécurité sont aussi importants pour ces enfants que pour tous les autres enfants. Même si l'enfant a des difficultés à se mouvoir, nous devons aider cet enfant à se développer à sa manière. La participation est possible si on donne des chances aux enfants handicapés et si leurs idées sont entendues.

En situation d'instabilité, il n'est pas toujours facile de démarrer des programmes d'aide aux enfants handicapés mais il est important de le faire autant que possible afin de ne pas perdre ce temps précieux pendant lequel l'enfant devrait apprendre et se développer.

Toutefois, de telles situations peuvent donner naissance à des changements sociaux. Dans *'les enfants handicapés dans une société en guerre'*, Lisa Gillham

parle de tels changements qui peuvent intervenir pendant une situation de conflit et conduire à l'introduction de nouvelles manières de penser. Elle fait référence à la situation en Bosnie:

"Aussi horrible que soit la situation, elle présente une chance incroyable pour le changement social. Les institutions et les services se sont écroulés et le peuple doit chercher ailleurs pour obtenir des réponses. Tuzla est maintenant ouvert à d'autres manières de penser et les personnes handicapées peuvent en bénéficier si elles se mobilisent... Toute tentative des personnes handicapées pour parler de leur propre voix sera sans doute vue comme un danger pour le système qui a toujours « pris soin » des personnes handicapées.

Il semble qu'il n'est pas seulement possible de travailler sur des projets de développement social dans une société instable, mais aussi que quelques fois les sociétés offrent les conditions nécessaires pour adopter de nouveaux modèles, comme le modèle social du handicap... grâce à la faillite des règles traditionnelles ouvrant la porte à de nouvelles alternatives." (Fiona Bell, *ibid.*)

UNE EDUCATION INCLUSIVE

Améliorer l'accès à l'éducation

En terme de filles et de garçons handicapés, l'accès à une éducation adaptée est l'une des clés pour soutenir leur développement.

En 1948, les Nations Unies ont déclaré que l'éducation est un droit humain de base et entre 1950 et 1979, les inscriptions dans les écoles ont augmenté au niveau mondial. Toutefois, dans de nombreux pays en voie de développement, dans les villages, les bidonvilles et les camps de réfugiés les enfants n'allaient pas à l'école. C'était le cas, en particulier, pour les filles en milieu rural et les enfants handicapés. Ces enfants n'avaient pas accès l'éducation.

Au cours des années 80, l'augmentation des chances d'éducation dans les pays en voie de développement a beaucoup baissé. En théorie, les systèmes éducatifs étaient rendus plus accessibles pour tous les enfants, mais en réalité les possibilités d'inscriptions dans les écoles pour les enfants handicapés étaient souvent très restreintes. Souvent, bien que beaucoup d'argent ait été dépensé dans des services pour enfants handicapés au travers d'écoles et d'institutions différentes, ces services répondaient rarement à plus d'une petite fraction des enfants dans le besoin.

En juin 1994, les représentants de 92 gouvernements et de 25 organisations internationales se sont réunis à Salamanque en Espagne pour approfondir les objectifs de l'Education pour Tous et étudier les changements fondamentaux de politique pour promouvoir l'approche de l'école inclusive, à savoir permettre aux écoles de servir tous les enfants et en particulier ceux avec des besoins éducatifs spéciaux.

Organisée par le Gouvernement espagnol en coopération avec l'UNESCO, cette Conférence a rassemblé des hauts responsables de l'éducation, des administrateurs, des responsables politiques et des spécialistes, ainsi que des

représentants de l'Organisation des Nations Unies et de ses institutions spécialisées, d'autres organisations internationales gouvernementales et non gouvernementales et d'organismes donateurs. La Conférence a adopté la Déclaration de Salamanque sur les principes, les politiques et les pratiques en matière d'éducation et de besoins éducatifs spéciaux ainsi qu'un Cadre d'action. Ces deux documents sont inspirés par le principe de l'intégration et la reconnaissance de la nécessité de travailler à la création d'« écoles pour tous » - c'est-à-dire d'établissements accueillant tous les enfants, exaltant les différences, épaulant les élèves dans leur apprentissage et répondant aux besoins individuels de chacun. En cela, ils représentent une importante contribution aux efforts entrepris pour réaliser l'éducation pour tous et pour améliorer l'efficacité pédagogique des établissements scolaires.

*"... l'école devrait accueillir **tous les enfants**, quelles que soient leurs caractéristiques particulières d'ordre physique, intellectuel, social, affectif, linguistique ou autre." (Article 3, Cadre d'Action).*

"les écoles ordinaires ayant cette orientation intégratrice constituent le moyen le plus efficace de combattre les attitudes discriminatoires, en créant des communautés accueillantes, en édifiant une société intégratrice et en atteignant l'objectif de l'éducation pour tous ; en outre, elles assurent efficacement l'éducation de la majorité des enfants et accroissent le rendement et, en fin de compte, la rentabilité du système éducatif tout entier." (Article 2, Déclaration de Salamanque).

L'action de l'UNESCO dans le domaine de l'école intégratrice a été établie de manière explicite dans les directives pour une « école intégratrice » à la Conférence de Salamanque. Ces directives proviennent de la Déclaration Mondiale de Jomtien pour une Education pour Tous (1990) et ont été reprises dans le Cadre d'Action de Dakar (2000):

«... Afin d'attirer et de retenir les enfants des groupes marginalisés ou exclus, les systèmes d'éducation doivent pouvoir réagir de façon souple.(...) Les systèmes éducatifs doivent être inclusifs, aller à la rencontre des enfants non scolarisés et apporter une réponse souple aux situations et besoins de tous les apprenants... » (Education pour Tous: Tenir nos Engagements Collectifs. Notes sur le Cadre d'Action, paragraphe 33).

L'école inclusive est une question qui concerne tout le domaine de l'éducation – de l'école maternelle à la primaire, de l'éducation professionnelle à l'éducation des adultes, celle des enseignants et le développement des curricula – mais aussi dans les domaines liés à la culture et au développement social.

Le fait de se rendre à l'école offre aux enfants une continuité et une interaction sociale pour tous les enfants, qu'ils soient handicapés ou non. Comme les enfants non-handicapés, les enfants handicapés ont des dons et des faiblesses. Le rôle de l'école devrait être d'essayer de renforcer les capacités de tous les enfants et de renforcer/soutenir le potentiel d'apprentissage de tous les enfants. L'égalité des chances signifie que les enfants handicapés devraient avoir le même droit que tous les autres enfants d'aller à l'école.

L'éducation est un droit de base et contrairement à ce que l'on peut penser rendre l'école inclusive peut améliorer son accès et sa qualité pour tous avec peu de

ressources: l'éducation n'est pas un luxe onéreux.

L'école inclusive: son rôle et son potentiel pour les enfants handicapés

L'école inclusive (EI) est un concept relativement récent. En fait, il signifie l'accueil de tous les enfants sans discrimination dans les écoles ordinaires. Grâce à ce changement d'attitudes dans l'éducation, les différences entre les personnes seront vraisemblablement perçues de manière plus positive. L'école inclusive se base sur le fait que l'école est meilleure pour tout le monde si elle accueille tous les enfants d'une communauté, et que les enseignants deviennent meilleurs lorsqu'ils ont la responsabilité de tous ces enfants. En assumant une telle responsabilité, les enseignants sont plus actifs, innovateurs et créatifs, et apprennent à identifier les besoins des individus. (I.Lopez 'Towards Inclusive Education').

De l'exclusion à l'Intégration dans l'éducation

Que veut dire le droit à une éducation inclusive? Les leçons apprises de l'expérience de Save the Children soulignent les questions suivantes:

L'éducation inclusive fait partie d'une stratégie pour un développement inclusif: elle ne peut avoir lieu de manière isolée. La famille, la communauté et tous les autres secteurs doivent être impliqués dès le départ.

L'éducation inclusive commence par la transformation et la construction d'un système éducatif qui réponde à la diversité réelle des enfants, qu'elle soit due au handicap à la différence ethnique, de genre, d'âge, à une séropositivité ou tout autre sorte de différence. Il s'agit de changer le système et non pas de faire rentrer l'enfant dans un système rigide.

L'éducation inclusive est bonne pour tous les enfants car elle aboutit à une amélioration de l'école et à une méthodologie et un enseignement centrés sur l'enfant.

Finalement, l'éducation inclusive est plus qu'une « école inclusive » ; les écoles ne sont qu'une partie de l'éducation qui commence par la famille et continue tout au long de la vie.

(Ces questions sont présentées dans le **Transparent Handicap 6.2**).

"Depuis qu'il a une chaise roulante, les camarades de classe de Kien l'amènent tous les jours à l'école car ils peuvent le pousser. Une petite table est attachée à sa chaise roulante. Même s'il ne peut pas tenir un stylo, il peut voir et écouter le professeur. Après deux mois à l'école, il connaissait son alphabet. A la fin de l'année scolaire, il était capable de lire un livre et de compter jusqu'à 10. Maintenant il est passé en second cycle. Il est particulièrement rapide en maths, souvent plus rapide que les autres de sa classe et peut lire sans problème les leçons de son livre. A un certain moment le grand-père de Kien avait pensé lui donner une overdose de somnifères pour mettre fin à sa vie inutile. Ce même grand-père applaudit à présent avec joie les progrès de son petit-fils et est ému aux larmes lorsqu'il parle de Kien."

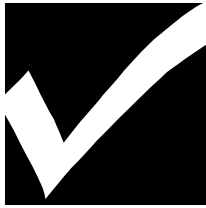
Extrait d'une évaluation à mi-parcours de l'Education Inclusive dans le quartier de Thoung Tin, Province de Ha Tay, Vietnam, Catholic Relief Services, Hanoi.

Le **Dossier de ressources ARC sur l'Education** contient d'autre matériel important sur ce sujet. La **Lecture Handicap 6.1: "Ecoles pour Tous"**, à la fin de ce dossier de ressources, donne aussi une excellente présentation de la manière dont un pays peut traiter les questions de l'intégration au sein de son système éducatif.

MATERIEL DE FORMATION POUR LE THEME 6

Transparent 6.1: Points clé à retenir pour le Thème 6	Résumé des points clés
Transparent 6.2: De l'exclusion à l'intégration dans l'éducation	Leçons apprises de l'expérience de Save the Children UK
Transparent 6.3: Devenir des acteurs de changement plus efficaces	G.M. Beall, Modèle d'action sociale: huit principes
Exercice 6.1: Qu'est-ce que l'éducation inclusive et comment pouvons-nous la promouvoir?	Un exercice qui vise à développer une compréhension plus claire de l'école inclusive et son utilité dans le développement de plans d'actions
Exercice 6.2: Promouvoir des changements souhaitables dans la société	Un exercice élaboré pour réfléchir aux manières d'encourager le changement d'attitudes dans la société
Exercice 6.3: Plan d'action	Série d'exercices et court questionnaire qui permettent aux participants de développer un plan d'action personnel pour le futur
Document d'appui 6.1: Le rôle des organisations de parents dans un système de RBC	Extrait de 'Préjugé et Dignité' par le Dr. Einar Helander
Lecture 6.1: Extrait de "écoles pour tous"	Une description d'un programme d'école inclusive à Lethoso, géré par le Ministère de l'éducation et soutenu par SCF et les agences des Nations Unies.

Handicap



Exemples de programmes

Il est possible que différents participants aient des besoins d'apprentissage et des priorités différents. Nous avons réparti les participants en trois grands groupes : les administrateurs supérieurs, le personnel des programmes et le personnel de terrain.

Les administrateurs supérieurs sont les personnes qui assument les principales responsabilités de fonctionnement d'une ONG dans un pays, une région ou dans une Section du HCR. Ils assument la responsabilité générale de l'élaboration des stratégies et de l'affectation des ressources dans le cadre de la politique de l'organisation. Les besoins des administrateurs supérieurs ont les meilleures chances d'être satisfaits par les séances d'information.

Les coordonnateurs de secteur comprennent les personnes qui sont responsables d'un aspect donné des activités de leur agence dans un pays, une région ou qui sont responsables d'une fonction donnée dans une opération, par exemple le personnel du programme du HCR, de la protection ou des services communautaires. Les coordonnateurs de secteur sont responsables de l'application de la politique et chargés de veiller à ce que les budgets des programmes reflètent les ressources nécessaires pour assurer la bonne pratique.

Le personnel de terrain comprend les personnes qui travaillent sur le terrain et qui sont responsables de l'exécution des activités des programmes. Il a souvent beaucoup d'expérience de première ligne. Le personnel de terrain peut apprécier l'opportunité de développer et de mettre en pratique de nouvelles compétences, ainsi que d'accroître leurs connaissances et compréhension.

Les programmes de formation doivent être conçus en tenant compte des responsabilités et des besoins d'apprentissage de ces différents groupes. Dans la mesure du possible, il est nécessaire de former séparément les participants des différents groupes, mais si cela n'est pas possible, les exercices et les contributions doivent être choisis de façon à satisfaire les besoins de tous les groupes. Il est possible d'utiliser différents exercices en groupes restreints pour satisfaire les besoins de chaque groupe de participants au cours d'un atelier de groupe mixte.

Deux types de programmes sont contenus dans ce dossier de ressources. Le premier décrit un atelier de sensibilisation d'une demi-journée. Le programme se réfère de façon détaillée aux matériels du dossier de ressources et décrit la manière dont le modérateur pourrait utiliser ces matériels pour conduire une session qui dure à peine quatre heures.

Le deuxième exemple concerne un atelier d'une journée complète. Il est rédigé sous forme de Plan de session qui couvre :

- le but global de la session de formation ;
- les objectifs d'apprentissage spécifiques ;
- une description de ce qui sera traité dans la séquence à suivre ;
- la programmation pour chaque partie de la session ;
- qui sera responsable des différentes parties du programme ;
- quelles contributions et exercices seront utilisés ;
- quels matériels (par exemple, documents d'appui, transparents, documents d'orientation, fiches à indexes) seront nécessaires ;
- quels équipements (par exemple, tableau-papier, rétroprojecteur, tableau noir, vidéo) sont nécessaires.

Le but et la conception des plans de la session sont décrits de façon détaillée dans le **Dossier d'outils pédagogiques destinés au modérateur de l'ARC**.

Les deux programmes sont censés servir d'exemples d'orientation uniquement. Il est très important que le modérateur réfléchisse attentivement au groupe de participants avec lequel il est censé travailler et conçoive un programme qui prenne en compte les points ci-après :

- le rôle et les responsabilités des participants ;
- les besoins d'apprentissage des participants ;
- leur niveau de connaissance actuel ;
- leur intérêt pour le sujet ;
- leur désir de partager leurs expériences et d'admettre les lacunes afférentes à leurs connaissances/compétences ;
- les questions et priorités actuelles/locales pour les participants ;
- le temps dont ils disposent ;
- leur position au sein de leur organisation.

Tout programme de formation doit être conçu, si possible, en consultation avec les futurs participants. S'il s'avère impossible de consulter tous les participants (par exemple, en envoyant une fiche de demande comportant des questions concernant leurs attentes pour la formation), le modérateur doit essayer de s'entretenir avec un échantillon avant de prendre les décisions finales concernant le programme.

Le modérateur doit également prendre en compte :

- la gamme des thèmes à couvrir ;
- l'ordre dans lequel il faut aborder les thèmes ;
- les voies et moyens d'encourager le partage de l'expérience et de l'information entre les participants ;
- qui effectuera la formation ;
- quelles méthodes seront les plus indiquées pour les participants.

- de plus amples détails sur le processus de formation figurent dans le Dossier d'outils pédagogiques destinés au modérateur de l'ARC.

Ne pas oublier d'intégrer une évaluation de l'atelier – à cet égard, vous trouverez des idées dans le **Dossier d'outils pédagogiques** destinés au modérateur de l'ARC.

PROGRAMME DETAILLE POUR UN ATELIER DE SENSIBILISATION D'UNE DEMI-JOURNEE

Ce programme propose une session de quatre heures offrant aux participants une sensibilisation générale sur le sujet et une introduction à certaines des questions clés.

OBJECTIFS D'APPRENTISSAGE

A la fin de cet atelier, les participants seront capables de:

- atteindre un consensus sur la signification du terme « handicap » grâce à un processus d'analyse des attitudes envers le handicap;
- expliquer quelle est la législation existante sur les questions relatives aux enfants et adolescents handicapés;
- décrire les différents modèles de handicap, leurs points forts et leurs faiblesses;
- décrire en termes généraux pourquoi les enfants handicapés sont exclus;
- expliquer pourquoi le handicap est une question importante malgré le fait qu'elle ne soit ni visible ni à la mode;
- développer un plan d'action pour améliorer la situation des enfants et des adolescents handicapés.

PREPARATION

Le modérateur doit préparer un dossier d'informations complet pour les participants comprenant :

- des exemplaires des documents d'appui pertinents ;
- un exemplaire de la Liste des lectures et des ouvrages de lecture ;
- des exemplaires des matériels pertinents de la région/pays/localité (par exemple, les documents de la recherche, les rapports de suivi) ;

Dans la mesure du possible, ce dossier doit être envoyé à l'avance aux participants.

Le modérateur doit recueillir toute information pertinente au niveau local sur les thèmes à aborder pendant la formation et identifier les individus qui ont une expertise spécifique et qui pourraient agir en qualité de personnes ressources. Tous les participants peuvent être invités à amener du matériel pertinent à exposer/partager les uns avec les autres.

Le modérateur doit étudier attentivement les notes concernant chaque exercice afin de veiller à ce que tous les matériels nécessaires soient préparés à l'avance.

Introduction – Handicap

5 min	Introduction des objectifs choisis pour l'atelier sur le handicap sur un tableau préparé à l'avance. Utilisation du Transparent 1.0 Concepts Clés qui présente les concepts clés.	Transparent 1.0
-------	--	-----------------

Définitions du Handicap

10 min	En utilisant des notes du Thème 1 , expliquez pourquoi le terme 'handicap' dépend de la culture, du genre et d'autres attitudes prédominantes. Introduction des définitions du handicap en utilisant les Transparents 1.3, 1.4 et 1.5 .	Transparents 1.3, 1.4 et 1.5.
20 min	Introduisez l' Exercice 1.2 . Il est très important que les critères de définition du handicap soient clairs et acceptés par tous. Ils doivent être évidents pour tous tout au long de la session.	Exercice 1.2

Législation et Handicap

15 min	En utilisant les notes du Thème 3 , introduisez le cadre de travail légal qui concerne les enfants handicapés.	
30 min	Divisez les participants en groupe de 3 ou de 5 et demandez aux groupes de travailler sur l' Exercice 3.1 . Distribuez des copies des notes des participants. En plénière, résumez les réponses sur le tableau	Exercice 3.1 Notes des participants

Différentes Approches au Handicap

5 min	Faites une brève introduction sur les modèles de handicap et les stratégies, basée sur les informations données dans les notes du Thème 4 . Menez une brève session de questions/réponses	Transparents 4.1 et 4.2
-------	---	-------------------------

30 min	Introduisez l' Exercice 4.1 . Les participants travaillent sur ces questions en petits groupes.	Exercice 4.1
10 min	En plénière, résumez les réponses sur le tableau	

Pourquoi les enfants handicapés sont-ils exclus?

5 min	En utilisant les notes du Thème 5, le Transparent 5.2 et le Document d'Appui 5.2 , expliquez brièvement pourquoi les enfants handicapés sont exclus.	Transparent 5.2 Document d'Appui 5.2
40 min	Introduisez et travaillez sur l' Exercice 5.2 avec les participants. Même si cet exercice se concentre sur l'éducation, les nombreuses questions soulevées en rapport avec l'exclusion sont les mêmes. En plénière, résumez les notes de chaque groupe de discussion sur le tableau.	Exercice 5.2 Questions préparées à l'avance sur le tableau

Propositions pour améliorer la situation des Enfants handicapés

15 min	Menez une discussion avec les participants, en vous basant sur la Partie 1 de l' Exercice 6.3 , sur les principes qui seraient les plus efficaces à influencer un changement selon l'expérience des participants. Notez que ces principes sont aussi présentés dans le Transparent 6.3 .	Exercice 6.3 Transparent 6.3
30 min	Introduisez les questions présentées dans la Partie 2 de l' Exercice 6.3 . En travaillant par deux, les participants devront élaborer trois propositions chacun pour améliorer la situation des enfants et des adolescents handicapés dans leur propre travail, propositions qu'ils pourraient développer dans un plan de travail futur.	Exercice 6.3

Résumé et Evaluation

10 minutes	Passez en revue les objectifs d'étude de l'atelier et effectuez une brève évaluation.	Formulaire d'évaluation
------------	---	-------------------------

PLAN DE FORMATION POUR UNE JOURNEE D'ATELIER SUR LE HANDICAP/TRAVAIL AVEC LES ENFANTS

Ce programme a été écrit sous forme de plan de formation pour montrer comment le matériel de plusieurs dossiers de ressources peut être combiné pour créer un atelier adapté aux besoins d'un groupe particulier de participants. Ce n'est qu'un exemple.

OBJECTIF GENERAL

L'atelier a pour but de faire face aux attitudes négatives envers le handicap et à encourager les participants à rechercher des connaissances plus approfondies afin de s'assurer que tous les enfants et les adolescents, y compris ceux avec des handicaps ont leurs besoins et leurs droits satisfaits.

OBJECTIFS D'APPRENTISSAGE

A la fin de cet atelier les participants seront capables de:

- Identifier les facteurs culturels de communication avec les enfants en général et comprendre leurs impacts sur une communication efficace;
- Etablir à partir de leur propre expérience de leur enfance les qualités clé et les compétences demandées pour travailler avec des enfants;
- Explorer leurs propres attitudes envers le handicap;
- Se mettre d'accord sur une définition de travail du terme 'handicap' au sein de leur contexte de travail;
- Elaborer des stratégies possibles pour faciliter l'expression personnelle des enfants;
- Décrire les différents modèles du handicap et utiliser cette compréhension pour analyser leurs propres situations de travail;
- Réfléchir sur la manière dont les enfants handicapés sont perçus et traités dans une partie du Népal (par une étude de cas) et comment certaines de ces idées pourraient être appliquées à nos propres situations de travail;
- Décrire le rôle des écoles dans la promotion du bien-être psychosocial des enfants et des adolescents;
- Appliquer cette compréhension aux questions qui entourent les enfants handicapés et analyser leurs capacités à aller à l'école;
- Renforcer leur compréhension des questions de handicap dans le contexte de leur propre travail et développer un plan d'action pour améliorer la situation des enfants et adolescents handicapés.

Durée	Contenu	Méthodes	Matériel	Ressources et Equipement	Responsabilité
10 min	Introduction	Quelques données délivrées par le formateur	Transparent Handicap 1.0 : Concepts Clés	Rétroprojecteur, tableau et feutres	
25 min	Handicap – Attitudes et Définitions	Quelques données délivrées par le formateur en utilisant le Thème Handicap 1	Exercice Handicap 1.4	Tableau et feutres Cartes d'index	
50 min	L'importance de la Communication – La Convention relative aux droits de l'enfant	En utilisant les Notes d'orientation du Dossier Travailler avec les Enfants Thème 1 , introduire l'importance de la communication avec les enfants Exercices en petits groupes en plénière pour souligner l'importance de la Convention relative aux droits de l'enfant pour les enfants en situation de handicap physique et mental.	Exercice Travailler avec les Enfants 1.1	Tableau et feutres	
15 min	Pause suggeree				
60 min	L'importance de la Communication – Promotion des stratégies d'adaptation	En utilisant les Notes d'orientation du Thème Handicap 2 , souligner le fait que la situation des enfants handicapés est affectée par les conflits armés et les déplacements. Mettre en évidence l'importance de la communication à différents niveaux en utilisant un exercice en petits groupes.	Exercice Handicap 2.1		

45 min	Identification et Communication avec les enfants en détresse	Quelques données délivrées par le formateur en utilisant les Notes d'orientation du Thème 3 : Travailler avec les enfants Exercice en petits groupes Discussion dirigée en plénière concernant les implications de cette information sur les enfants avec des handicaps mentaux et physiques.	Transparent Travailler avec les Enfants 3.1 Exercice Travailler avec les Enfants 3.5	Rétro-Projecteur Tableau et feutres
	Pause suggeree			
70 min	Le rôle de l'école dans la promotion du bien-être psychosocial de l'enfant	Quelques données délivrées par le formateur en utilisant les Notes d'orientation du Thème TAF 5 Exercice en petits groupes.	Exercice Travailler avec les Enfants 5.3	Analyse des Forces, Faiblesses, Opportunités et Contraintes Tableau et feutres
60 min	Pourquoi les enfants handicapés sont-ils exclus de l'école?	En utilisant les Thèmes 5 et 6 de Handicap , mettre en évidence les raisons pour lesquelles les enfants handicapés sont exclus de l'éducation. Exercice en petits groupes.	Exercice Handicap 5.2 Document d'Appui Handicap 5.2 Transparent Handicap 5.2	Projecteur Tableau et feutres
15 min	PAUSE SUGGEREE			
60 min	Plan d'Action	Quelques données délivrées par le formateur qui font le lien entre tous les éléments établis dans la journée; Exercice en petits groupes.	Exercice Handicap 6.3 Transparent Handicap 6.3	Rétroprojecteur
15 min	Evaluation de l'Atelier	Exercice d'évaluation.	Formulaire d'Evaluation.	Tableau et feutres

Handicap



Transparents

- [1.0](#) Concepts Clés
- [1.1](#) Points Clés à Retenir pour le Thème 1
- [1.2](#) Le Handicap est un aspect majeur de la vie
- [1.3](#) Définitions OMS
- [1.4](#) Les Règles des NU – Définition du Handicap
- [1.5](#) Définition du Handicap, Dr. Einar Helander
- [2.1](#) Points Clés à Retenir pour le Thème 2
- [3.1](#) Points Clés à Retenir pour le Thème 3
- [4.1](#) Points Clés à Retenir pour le Thème 4
- [4.2](#) Le Modèle Individuel/Médical du Handicap
- [4.3](#) Le Modèle Social du Handicap
- [5.1](#) Points Clés à Retenir pour le Thème 5
- [5.2](#) Facteurs influençant le niveau d'exclusion de l'enfant handicapé
- [6.1](#) Points Clés à Retenir pour le Thème 6
- [6.2](#) De l'Exclusion à l'Intégration dans l'Education
- [6.3](#) Devenir des Acteurs de changement plus efficaces

Handicap – Transparent 1.0

Concepts Clés

1. Le handicap fait partie de la vie et les enfants handicapés peuvent être trouvés dans toutes les sociétés, toutes les cultures et toutes les communautés de part le monde.
2. Les attitudes envers les personnes handicapées varient selon les cultures et les religions de la même façon que la définition du handicap. Ces attitudes prédéterminées dictent le niveau d'intégration ou d'exclusion des enfants handicapés dans leur société.
3. Les besoins des enfants handicapés sont fondamentalement les mêmes que ceux des autres enfants, mais dans les situations de conflits ou de déplacements, il devient plus difficile de s'assurer que ces besoins sont satisfaits.
4. Les enfants handicapés jouissent des mêmes droits que tous les autres enfants.
5. L'analyse des modèles de handicap individuel/médical et social peuvent aider à la compréhension des attitudes sous-jacentes, et donner des informations sur des approches efficaces.
6. Les principes directeurs de toute approche devraient être: une bonne communication et la participation.
7. L'exclusion des enfants des activités les prive du soutien indispensable à leur développement.
8. Il y a de nombreuses façons d'encourager les changements d'attitudes envers le handicap et la promotion de l'intégration.

Points Clés à Retenir pour le Thème 1

Les attitudes prédominantes envers le handicap dictent largement le niveau d'exclusion d'un enfant handicapé au sein de sa société.

Nous devons connaître et comprendre nos propres attitudes envers le handicap avant de commencer à travailler sur ce sujet.

Le terme « handicap » n'est pas un concept universel et varie selon la culture, le genre, les attitudes individuelles et prédominantes de la société.

Handicap – Transparent 1.2

Le Handicap est un aspect majeur de la vie

"Le handicap est un aspect majeur de la vie et peut affecter n'importe qui à n'importe quel moment. Le handicap n'est pas une question isolée à propos de laquelle nous pouvons choisir de rester détachés."

Peter Coleridge:

Handicap, Libération et Développement

Définitions OMS

Fonctionnement: se rapporte à toutes les fonctions organiques, aux activités de la personne et à la participation au sein de la société, d'une manière générale.

Handicap: sert de terme générique pour désigner les déficiences, les limitations d'activités et les restrictions de participation.

Les fonctions organiques désignent les fonctions physiologiques des systèmes organiques (y compris les fonctions psychologiques).

Les structures anatomiques désignent les parties anatomiques du corps, telle que les organes, les membres et leurs composantes.

Déficiences désignent des problèmes dans la fonction organique ou la structure anatomique, tels un écart ou une perte importante.

Les limitations d'activité désignent les difficultés que rencontre une personne dans l'exécution de certaines activités.

Les restrictions de participation désignent les problèmes qu'une personne peut rencontrer en s'impliquant dans une situation de vie réelle.

Les facteurs environnementaux désignent l'environnement physique, social et attitudinal dans lequel les gens vivent et mènent leur vie.

Les Règles des Nations Unies pour l'Egalisation des Chances des

Handicap:

« recouvre à lui seul nombre de limitations fonctionnelles différentes qui peuvent frapper chacun des habitants du globe.

L'incapacité peut être d'ordre physique, intellectuel ou sensoriel, ou tenir à un état pathologique ou à une maladie mentale.

Ces déficiences, états pathologiques ou maladies peuvent être permanents ou temporaires »

Définition du Handicap, Dr. Einar Helander

« Une personne handicapée est une personne qui est vue dans la société où elle vit comme handicapée à cause d'une apparence ou d'un comportement différents ».

Points Clés à Retenir pour le Thème 2

- Dans les situations extrêmes comme les guerres, l'exode ou le déplacement, les conditions des enfants handicapés deviennent beaucoup plus difficiles.
- Les besoins des enfants handicapés sont fondamentalement les mêmes que ceux des autres enfants, mais en situations de conflits ou de déplacement il devient plus difficile de s'assurer que ces besoins sont satisfaits.
- L'une des conséquences des situations de conflits est l'augmentation du nombre de filles et de garçons handicapés avec des déficiences physiques ou mentales.
- La situation des enfants handicapés pendant les conflits doit être étudiée de plus près. Il faut plus de connaissances sur la manière dont les enfants, leur famille et leur communauté se débrouillent face au handicap dans différentes situations.

Points Clés à Retenir pour le Thème 3

Il existe un certain nombre de normes juridiques pour la protection efficace, le développement et l'intégration des enfants handicapés.

Les enfants handicapés jouissent des mêmes droits que tous les autres enfants comme il l'est dorénavant établi dans la Convention des Droits de l'Enfant. Ils ont aussi des droits spécifiques.

Le but des Règles des NU est de s'assurer que les filles, les garçons, les femmes et les hommes en situation de handicap jouissent des mêmes droits et des mêmes obligations que les autres (principe d'égalité des droits).

Points Clés à Retenir pour le Thème 4

L'analyse des modèles de handicap peut donner des informations sur des approches efficaces.

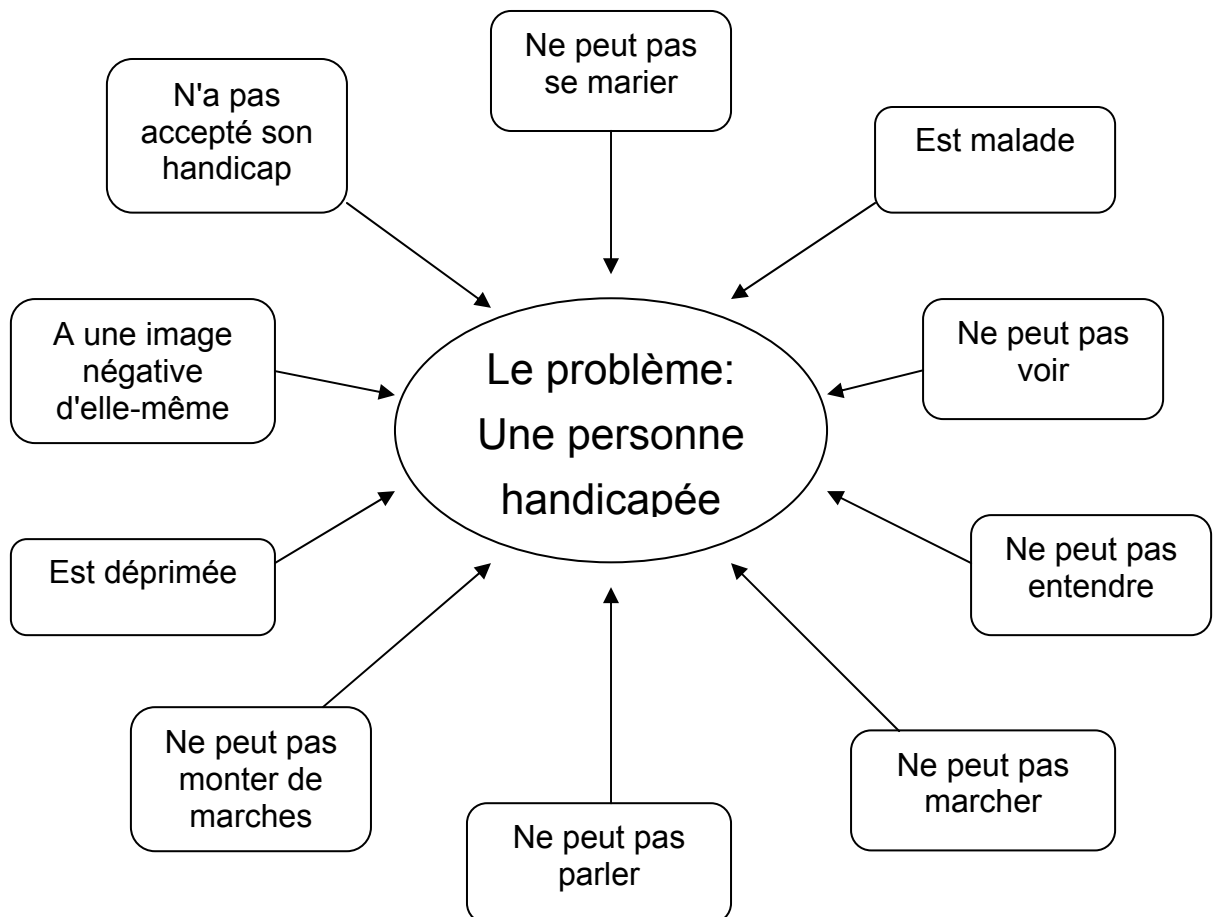
Différentes stratégies existent mais toutes les situations étant vraisemblablement différentes, des approches spécifiques doivent leur être appliquées.

Une bonne COMMUNICATION et une bonne PARTICIPATION des enfants handicapés et de leur famille seront essentielles.

Des approches inter–sectorielles sont nécessaires car les enfants et les adolescents handicapés sont susceptibles d'être désavantagés à des niveaux multiples.

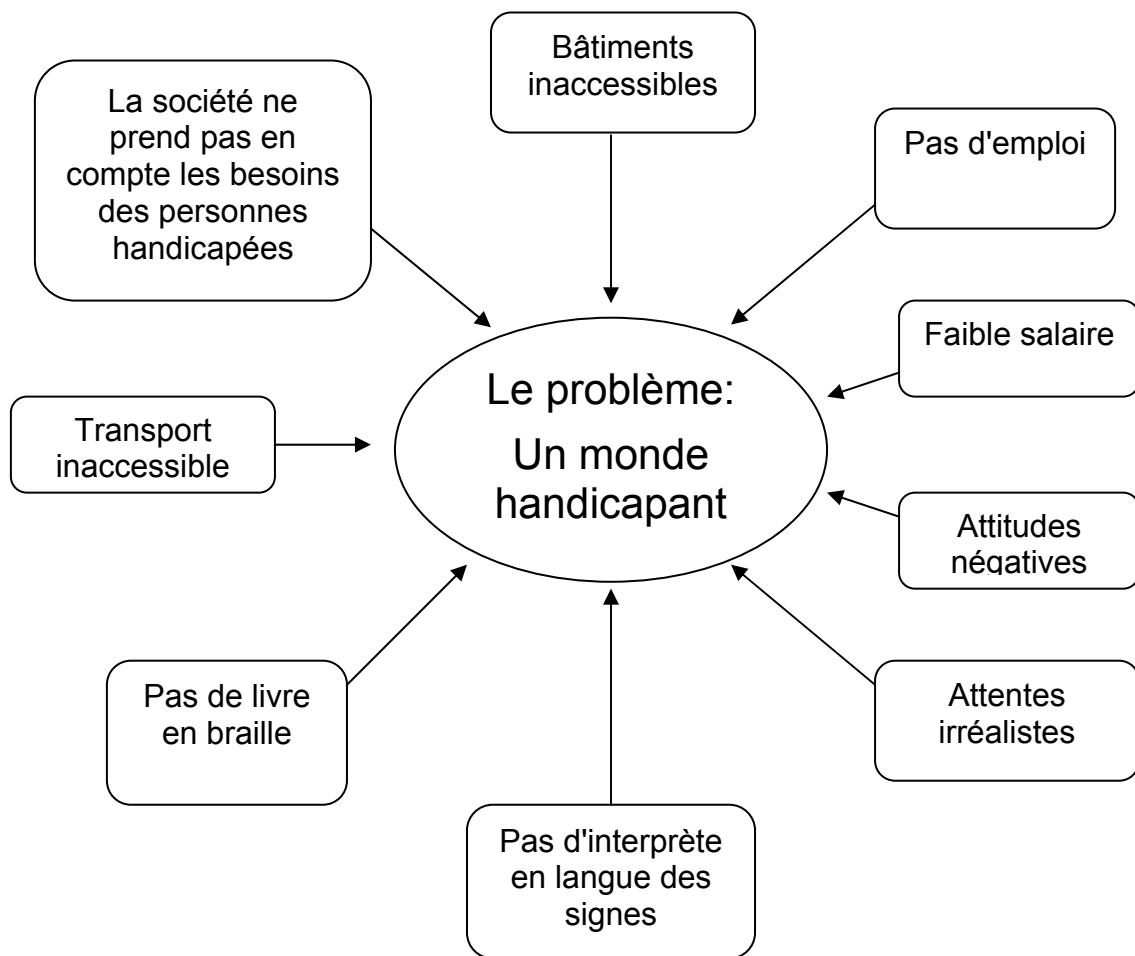
Handicap – Transparent 4.2

Le Modèle Individuel/Médical du Handicap



Handicap - Transparent 4.3

Le Modèle social du handicap



Points Clés à Retenir pour le Thème 5

- Les raisons pour lesquelles les filles et les garçons handicapés sont exclus proviennent d'attitudes prédominantes et du manque de compréhension de la société comme un ensemble.
- Dans les politiques de développement, de la planification à l'élaboration jusqu'à la mise en oeuvre, les points de vue des enfants sont rarement pris en compte.
- Les enfants handicapés ne forment pas un groupe homogène. Comme tous les autres garçons et filles, ce sont des individus différents avec des besoins différents.
- Dès la naissance, les enfants handicapés peuvent être exclus de l'accès au soutien dont ils ont besoin pour leur développement.

Handicap – Transparent 5.2

Facteurs influençant le niveau d'Exclusion d'un Enfant Handicapé

L'ignorance, les attitudes, les fausses croyances représentent les principaux obstacles dans toutes les cultures.

Le genre: les filles handicapées sont plus susceptibles d'être discriminées.

Les enfants qui se trouvent dans des situations difficiles peuvent être particulièrement touchés par l'exclusion, principalement à cause des politiques exclusives et de leur mise en oeuvre.

La pauvreté: les familles de personnes handicapées sont souvent les plus pauvres et les plus marginalisées.

Points Clés à Retenir pour le Thème 6

Il y a de nombreuses manières d'encourager le changement d'attitudes vis-à-vis du handicap et de promouvoir l'intégration.

Le fait d'aller à l'école offre une continuité, crée un sentiment de normalité et favorise l'interaction sociale pour tous les enfants, handicapés ou non.

Une éducation inclusive commence par la transformation ou la construction d'un système éducatif qui réponde à la vraie diversité des enfants.

Le rôle de l'école devrait être de renforcer les capacités de tous les enfants et de soutenir leur potentiel d'apprentissage.

L'éducation est un droit de base et contrairement aux croyances communes, rendre l'éducation inclusive peut améliorer la qualité et l'accès à l'éducation pour tous.

Handicap – Transparent 6.2

De l'Exclusion à l'Intégration dans l'éducation: les leçons apprises de Save the Children UK

L'éducation inclusive fait partie d'une stratégie pour un développement inclusif: elle ne peut avoir lieu de manière isolée. La famille, la communauté et tous les autres secteurs doivent être impliqués dès le départ.

L'éducation inclusive commence par la transformation ou la construction d'un système éducatif qui réponde à la diversité réelle des enfants, qu'elle soit due au handicap, à des différences ethniques, de genre, d'âge, à une séropositivité ou tout autre sorte de différence. Il s'agit de changer le système et non pas de faire rentrer l'enfant dans un système rigide.

L'éducation inclusive est bonne pour tous les enfants car elle aboutit à une amélioration de l'école et à une méthodologie et un enseignement centrés sur l'enfant.

L'éducation inclusive est plus qu'une « école inclusive »; les écoles ne sont qu'une partie de l'éducation qui commence par la famille et continue tout au long de la vie.

Handicap – Transparent 6.3

Devenir des Acteurs de Changement plus Efficaces (G.M.Beale: Modèle d'Action Sociale)

- Reconnaître et comprendre la situation sociale existante
- Définir le problème sous-jacent
- Localiser les groupes et les institutions importants qui peuvent être utilisés pour faire changer les choses
- Communiquer avec les personnes influentes pour les informer de ce que vous essayez de faire et pour obtenir leur soutien
- Partager l'information pour que tout le monde sache ce que vous voulez faire, pourquoi et comment vous voulez le réaliser
- Obtenez un engagement d'action de la part des personnes impliquées (les parents, les enseignants.)
- Définissez les buts et les objectifs afin que tout le monde puisse savoir ce qu'ils sont supposés faire et quand ils devraient le faire.

Handicap



Exercices

1.1	Explorer les différentes attitudes vis-à-vis du handicap	Administrateur supérieur, Coordinateur de Secteur, Personnel de terrain.
1.2	Explorer les différentes attitudes vis-à-vis du handicap: Echelle d'attitudes relationnelles	Administrateur supérieur, Coordinateur de secteur, Personnel de terrain
1.3	Que signifie « Handicap »?	Administrateur supérieur, Coordinateurs de Secteur, Personnel de terrain
1.4	Qui est handicapé?	Administrateur supérieur, Coordinateur de secteur, Personnel de terrain
2.1	Promotion des stratégies d'adaptation des enfants handicapés affectés par les conflits	Coordinateurs de Secteur, Personnel de terrain.
2.2	Réflexions pour un usage efficace des enquêtes	Coordinateur de secteur, Personnel de terrain.
3.1	Exercice sur les droits et les besoins	Coordinateur de secteur, Personnel de terrain.
3.2	Les enfants handicapés et leurs droits	Administrateur supérieur, Coordinateur de secteur.
4.1	Différentes approches du handicap	Administrateur supérieur, Coordinateur de secteur, Personnel de terrain
4.2	Différentes Approches du Handicap: étude de cas au Népal	Personnel de terrain.
5.1	Considérant les enfants exclus – étude de cas dans le sud du Liban	Personnel de terrain.
5.2	Pourquoi les enfants handicapés sont-ils exclus de l'école primaire ?	Coordinateur de secteur, Personnel de terrain.
6.1	Qu'est-ce que l'éducation inclusive et comment pouvons-nous la promouvoir?	Coordinateur de secteur, Personnel de terrain.
6.2	Promouvoir des changements souhaitables dans la société	Coordinateur de secteur, Personnel de terrain.

Action for the Rights of Children (ARC)

<u>6.3</u>	Plan d'actions	Administrateur supérieur, Coordinateur de secteur, Personnel de terrain
------------	----------------	---

Handicap



Exercice 1.1 : (Notes pour le modérateur)

Explorer les différentes attitudes vis-à-vis du handicap

GROUPE VISE

Administrateur supérieur, coordinateur de secteur, personnel de terrain.

OBJECTIF

A la fin de cet exercice, les participants seront capables de:

- reconnaître les nombreuses attitudes différentes vis-à-vis du handicap;
- reconnaître leurs propres attitudes vis-à-vis du handicap.

DUREE

15 – 20 minutes

METHODE

Trouvez quatre affirmations sur les enfants handicapés (en utilisant votre propre jugement sur les types d'affirmations qui peuvent être importantes pour chaque groupe) et accrochez-les au mur dans différents endroits de la pièce:

Par exemple, ces affirmations peuvent concerner l'intégration à l'école:

Les enfants handicapés doivent aller dans des écoles spéciales.

Les enfants handicapés devraient aller dans des classes spéciales avec des enfants qui ont le même handicap.

Les enfants handicapés devraient aller à la même école que les autres enfants du voisinage.

Les enfants handicapés devraient être éduqués à la maison...

Ou des déclarations qui ont des liens directs avec des situations particulières:

Nous n'avons pas le temps d'examiner les personnes handicapées pendant l'enregistrement.

Nous ne pouvons pas nous « occuper » des personnes handicapées maintenant – nous nous occupons de la famine.

Le groupe de jeu est déjà plus que complet. Nous ne pouvons pas prendre en plus des enfants handicapés

Nous avons trouvé 30 enfants handicapés et les avons dirigés vers la clinique – nous n'avons donc pas besoin de les comptabiliser pour les

activités scolaires...

Invitez les participants à se placer devant l'affirmation avec laquelle ils sont le plus en accord. Demandez aux participants qui se retrouvent autour de la même affirmation de discuter des raisons de leur choix. Demandez ensuite aux participants de parler avec ceux qui ont choisi d'autres affirmations et de discuter des raisons de leur choix.

Animez une brève discussion sur les différentes attitudes vis-à-vis du handicap en utilisant les **Notes d'orientation** du **Thème 1**.

Encouragez les participants à réfléchir à l'intérieur de leur groupe aux situations dans lesquelles ils ont vu des enfants handicapés et de ce qu'ils en ont pensé.

RESSOURCE

Quatre affirmations préparées sur les feuilles de papier du tableau.

Du scotch ou des punaises pour les accrocher au mur.

Handicap



Exercice 1.2 : (Notes pour le modérateur)

Explorer les différentes attitudes vis-à-vis du handicap: échelle d'attitudes relationnelles

GROUPE VISE

Administrateur supérieur, coordinateur de secteurs, personnel de terrain.

OBJECTIF

A la fin de cet exercice, les participants seront capables de:

- reconnaître et expliquer aux autres leurs propres attitudes vis-à-vis du handicap.

DUREE

Jusqu'à 30 minutes en fonction de la diversité des participants.

METHODE

Divisez les participants en groupes de 4 ou 5. Donnez à chaque participant Un exemplaire des Notes des participants de cet exercice et un exemplaire en plus pour le groupe. Demandez au groupe de suivre les instructions du haut de la page et après avoir effectué ce qui y est demandé, de discuter de leurs différences d'opinions. Il est important de mettre l'accent sur le fait qu'il n'y a pas de bonnes ou mauvaises réponses dans cet exercice. Faites un bref bilan de la session lorsque les discussions de groupe se terminent.

RESSOURCE

Un exemplaire des **Notes des participants** pour chaque participant.

Un exemplaire supplémentaire pour chaque leader de groupe afin de l'aider dans les discussions.

Handicap



Exercice 1.2 : (Notes pour le participant)

Explorer les différentes attitudes vis-à-vis du handicap: échelle d'attitudes relationnelles

OBJECTIF

A la fin de cet exercice, vous serez capables de:

- reconnaître et de décrire vos propres attitudes vis-à-vis du handicap à d'autres dans une situation de petit groupe.

DUREE

Jusqu'à 30 minutes, selon la diversité des participants.

METHODE

Vous êtes invité à travailler en groupe de 4 ou 5. S'il vous plaît, travaillez tout d'abord seul, avec l' **Echelle d'attitudes relationnelles** afin de décider si vous êtes d'accord ou pas avec chaque affirmation et donnez leur une note (ex: si vous êtes vraiment d'accord, entourez le 1; si vous fortement en désaccord, entourez le 5).

Lorsque chaque membre du groupe a terminé son travail individuel, nommez une personne de votre groupe. Cette personne devra lire à haute voix les affirmations les unes après les autres et prendre note des réactions du groupe pour chacune de ces affirmations sur la feuille de notes qui a été distribuée en plus.

Lorsqu'il y a de grosses différences au sein des discussions, elles doivent être discutées rapidement à l'intérieur du groupe.

SOUVENEZ-VOUS: IL N'Y A PAS DE BONNES OU MAUVAISES REPONSES.

ECHELLE D'ATTITUDES RELATIONNELLES:

	Vraiment d'accord		Fortement en désaccord		
1. Les enfants handicapés doivent être tenus à l'écart des autres enfants à l'école	1	2	3	4	5
2. Il devrait y avoir des sièges réservés pour les personnes handicapées dans les transports publics	1	2	3	4	5
3. Les employés handicapés devraient être traités comme n'importe quel autre employé	1	2	3	4	5
4. Le handicap ne devrait pas être pris en compte dans le mariage	1	2	3	4	5
5. Les personnes handicapées devraient participer comme tout le monde aux activités sociales	1	2	3	4	5
6. Les enfants handicapés devraient aller dans des écoles ordinaires sans discrimination	1	2	3	4	5
7. Il devrait y avoir des transports séparés pour les handicapés	1	2	3	4	5
8. Les employés handicapés devraient avoir des espaces de travail séparés dans l'organisation	1	2	3	4	5
9. Une personne handicapée devrait se marier seulement avec une autre personne handicapée	1	2	3	4	5
10. Les personnes handicapées devraient rester la plupart du temps à la maison	1	2	3	4	5
11. Il devrait y avoir des écoles spéciales pour les enfants handicapés	1	2	3	4	5
12. Tout le monde devrait utiliser les mêmes transports – bien sûr les personnes handicapées devraient être aidées si nécessaire	1	2	3	4	5
13. Les personnes handicapées devraient normalement travailler à la maison	1	2	3	4	5
14. Normalement les personnes handicapées ne devraient pas se marier	1	2	3	4	5
15. Il devrait y avoir des activités sociales séparées pour les personnes handicapées	1	2	3	4	5
16. Les enfants non handicapés devraient aussi aller dans les écoles spéciales pour handicapés	1	2	3	4	5
17. On devrait laisser aux personnes handicapées le choix de leur mode de transports	1	2	3	4	5
18. Certaines catégories d'emplois devraient être réservées pour des personnes handicapées dans chaque organisation	1	2	3	4	5
19. Les mariages entre personnes handicapées et non handicapées devraient être encouragés	1	2	3	4	5
20. Les personnes handicapées devraient être tout particulièrement invitées aux réunions sociales	1	2	3	4	5

Handicap



Exercice 1.3 : (Notes pour le modérateur) Que veut dire "Handicap"?

GROUPE VISE

Administrateur supérieur, coordinateur de secteur, personnel de terrain.

OBJECTIF

A la fin de cet exercice, les participants seront capables de:

- décrire leurs propres attitudes vis-à-vis du handicap en faisant partie d'un processus qui définit et redéfinit le terme;
- arriver à un consensus sur la signification du terme "handicap";
- décrire les définitions généralement acceptées de "handicap" et arriver à un consensus sur les définitions qui sont adaptées au contexte du travail et de l'expérience du groupe.

DUREE

30 minutes

METHODE

Distribuez une carte de bristol (carte 1) à chaque participant: demandez-leur d'y écrire ce que le terme "handicap" veut dire. Insistez sur le fait que jusque là il ne doit pas y avoir d'échange d'opinions.

Lorsque tous les participants ont écrit une définition, demandez-leur de trouver un partenaire. Donnez à chaque paire une nouvelle carte de bristol (carte 2). Dans leur paire, les participants devront partager leurs idées et écrire une nouvelle définition de "handicap".

Lorsque la carte 2 (la nouvelle définition) a été écrite, demandez aux paires de joindre une autre paire afin de travailler par quatre. Distribuez une autre carte de bristol (carte 3) à chaque groupe. Recommencez le processus en utilisant les définitions développées dans la carte 2 pour approfondir et revoir la définition de "handicap".

Continuez le processus jusqu'à ce que le groupe au complet se mette d'accord sur une définition de "handicap". Ecrivez la définition du groupe au tableau.

Mener une brève session plénière pour comparer la définition du groupe aux autres définitions généralement acceptées (voir Transparents Handicap 1.3, 1.4 et

1.5). Encouragez les participants à regarder leur première définition individuelle et à réfléchir à comment et pourquoi elle diffère des dernières versions.

RESSOURCE

Paquet de bostols, intitulés **Carte 1**, **Carte 2** et **Carte 3** (voir ci-dessus).

Tableau et feutres.

Transparents Handicap 1.3, 1.4 et 1.5.

Handicap



Exercice 1.4 : (Notes pour le modérateur) Qui est Handicapé?

GROUPE VISE

Administrateur supérieur, coordinateur de secteur, personnel de terrain.

OBJECTIF

A la fin de cet exercice, les participants seront capables de:

- expliquer ce qui est "handicapant" dans différentes situations et certaines conditions;

DUREE

15 minutes

METHODE

Avant la session de formation, préparez les affirmations suivantes soit au tableau ou sur une série de cartes (un paquet de cartes sera nécessaire pour chaque groupe).

- **Une fille à des difficultés à se déplacer. Elle va à l'école et joue avec ses amis mais elle a besoin d'aide pour se rendre à l'école.**
- **Un garçon a des problèmes pour entendre. Il est dehors toute la journée et d'après sa mère, il n'a jamais été sage. Elle dit qu'il ne fait jamais ce qu'elle lui dit.**
- **Une fille reste à la maison la plupart du temps. Elle ne peut pas marcher. A la maison elle aide sa grande sœur.**
- **Un garçon ne peut pas jouer avec les autres enfants car il a un comportement différent. Son père et sa mère sont gênés et essaient de le garder à la maison. Par le passé, ils l'ont envoyé à l'école mais ils ont été découragés par les enseignants qui l'ont décrit comme un enfant 'sans espoir'.**

NB: le formateur peut utiliser les situations ci-dessus ou en inventer d'autres qui seront peut-être plus adaptées aux expériences et à la situation des participants.

Divisez les participants en petits groupes (3 à 5). Demandez à chaque groupe de lire les quatre situations décrites et de réfléchir aux questions suivantes:

- **Quels sont les enfants handicapés? Lesquels ne sont pas handicapés?**
- **Les enfants que vous considérez être handicapés: pourquoi le sont-ils?**
- **Quels critères avez-vous utilisés pour définir qui était handicapé?**

Brève session plénière : brève présentation de chaque groupe; mise en évidence des points clés émergents sur le tableau. La partie la plus importante de cet exercice est de définir et de se mettre d'accord sur les critères du terme "handicap".

RESSOURCE

Préparez des copies des situations et des questions, soit sur des cartes, soit sur le tableau.

Papier pour le tableau.

Handicap



Exercice 2.1 : (Notes pour le modérateur)

Promotion des stratégies d'adaptation des enfants handicapés affectés par les conflits

GROUPE VISE

Coordinateur de secteur, personnel de terrain.

OBJECTIFS

A la fin de cet exercice, les participants seront capables de:

- décrire les stratégies d'adaptation des enfants handicapés pendant les conflits armés et les situations de déplacement;
- identifier les manières de soutenir les enfants handicapés dans de telles situations

DUREE

45 minutes

METHODE

Note: idéalement les participants devraient avoir reçu et lu l'article "Enfant handicapé et Violence " par Naomi Richman (**Lecture Handicap 2.1**) avant de commencer cet exercice. Si cela n'a pas été fait, le formateur devra faire une courte présentation basée sur cet article. Les Notes pour le participant contiennent la dernière partie de cet article.

Introduisez le sujet des conflits armés et de la situation des personnes handicapées dans ces circonstances. Demandez aux participants de lire les **Notes pour le participant** de cet exercice et de travailler en petits groupes en utilisant la méthode du « classement en diamant » (voir la description de cette méthode dans **la Boîte à outils du formateur ARC**) sur les stratégies de survie, qui seront discutées selon leur perception de l'ordre des priorités d'après leur propre expérience.

Brève session plénière pour écrire au tableau les nouvelles idées.

RESSOURCE

Exemplaire de **Lecture Handicap 2.1** et des **Notes pour le participant** pour chaque participant.

Cartes préparées pour **l'Exercice de l'ordre**.

Papier pour le tableau.

Handicap



Exercice 2.1 : (Notes pour le participant)

Promotion des stratégies d'adaptation des enfants handicapés affectés par les conflits

OBJECTIF

A la fin de cet exercice, vous serez capables de:

- décrire les stratégies d'adaptation des enfants handicapés pendant les conflits armés et les situations de déplacement;
- identifier les manières de soutenir les enfants handicapés dans de telles situations

DUREE

45 minutes

METHODE

Vous êtes invités à lire l'extrait suivant d'un article de Naomi Richman "Enfant handicapé et Violence".

Promotion des stratégies d'accommodation

Les enfants handicapés affectés par un conflit demandent le même soutien que celui demandé par les autres enfants, et en particulier la possibilité de se confier à un adulte.

Information et Participation

Les adultes ont souvent du mal à parler aux enfants de leur situation ou de leur déficience. Ils excusent ce comportement en déclarant que l'enfant est trop jeune pour comprendre. On laisse l'enfant avec ses angoisses non exprimées et sans les informations essentielles comme par exemple celles sur les sentiments liés à un membre fantôme ou sur les progrès que l'on peut attendre après une poliomyélite.

Dans les cliniques très fréquentées et surtout en situations de conflits, il n'y a personne en charge pour expliquer l'état et l'aide future possible sur laquelle pourraient compter l'enfant et à sa famille. Le personnel médical peut aussi ne pas parler la langue de l'enfant ou ne pas être familier avec sa culture et les chances d'explication et de suivi sont ainsi perdues. Cette communication est pourtant particulièrement importante pour des états comme l'épilepsie ou les idées concernant la cause des crises vont à l'encontre des traitements appropriés.

Des défenseurs de santé formés, qui n'auraient pas besoin d'être issu du personnel médical, pourraient apporter ces explications importantes et fournir des

informations aux proches sur la manière dont ils peuvent aider un enfant avec une déficience.

Lorsque c'est possible, les enfants devraient être impliqués dans les prises de décisions qui les concernent, comme sur le port de prothèses ou sur l'endroit où ils vont vivre.

Travailler avec la famille

Dans les situations de guerre ou dans les camps de réfugiés, il n'est pas facile de mettre en place des programmes de soutien pour les enfants handicapés, mais il est important de le faire autant que possible pour que ce temps précieux nécessaire au développement et à l'apprentissage de l'enfant ne soit pas perdu. Des discussions avec les communautés locales peuvent apporter de bonnes idées sur ce qui pourrait être fait.

La plupart des familles sont très contentes d'avoir la possibilité d'apporter de l'aide adaptée à leurs besoins: par exemple, un centre de jour pour que les mères puissent travailler; des conseils en physiothérapie; de l'aide pratique; des exercices ou des occupations pour l'enfant. Les discussions peuvent aussi avoir pour but d'encourager les adultes à communiquer avec les enfants à propos de leur situation, et à assurer leur intégration et leur participation à la communauté dans son ensemble, surtout s'il y a des possibilités de scolarisation.

Une série d'initiatives ont été mises en œuvre pour soutenir les femmes affectées par les conflits et en particulier celles qui ont des enfants. Ces initiatives comprennent l'intégration de mères dans les groupes de discussions ou dans des activités comme la mise en place et la gestion de centres pré-scolaires (Fozzard et Tembo 1993). Cela permet de remonter le moral des mères et de répondre aux besoins des enfants.

Promotion de l'intégration

Lorsque c'est possible, les enfants handicapés devraient être impliqués dans les activités normales avec les autres enfants. Même pendant les situations de conflits, il est possible de former des enseignants, des travailleurs et des leaders communautaires afin qu'ils soient sensibles aux besoins des enfants handicapés et qu'ils s'assurent qu'ils ne soient pas marginalisés et que leurs capacités et leurs points forts soient favorisés.

Les programmes dans lesquels les enfants s'entraident, comme lorsque les aînés aident les plus jeunes, ou les programmes "d'Enfant à Enfant" centrés sur la compréhension des sentiments et des besoins des autres peuvent être utilisés pour promouvoir l'intégration des personnes handicapées.

Faites une liste des différentes suggestions utiles à la promotion des stratégies de survie qui ressortent de cet article.

Classez ces stratégies par ordre d'utilité.

Ajoutez à cette liste toute autre stratégie qui serait utile selon vous ou d'après votre expérience.

Handicap



Exercice 2.2 : (Notes pour le modérateur) Réflexions pour un usage efficace des enquêtes

GROUPE VISE

Coordinateur de secteur, personnel de terrain.

OBJECTIF

A la fin de cet exercice, les participants seront capables de:

- évaluer l'utilité des enquêtes en termes d'identification des personnes handicapées et de compréhension de leurs besoins;
- décrire les caractéristiques des enquêtes utiles et la meilleure manière de les utiliser.

DUREE

45 minutes

METHODE

Introduisez le sujet en discutant des enquêtes avec les participants: pourquoi sont-elles utilisées et à quel stade; que cherchent-elles; qu'échouent-elles à identifier. Présentez et distribuez les exemplaires du **Document d'Appui 2.1**.

Invitez les participants à partager leurs expériences sur les pour et contre de l'utilisation des enquêtes de manière générale. Introduisez l'idée que les personnes handicapées critiquent l'utilisation des enquêtes et expliquez-en les raisons (voir **Notes d'orientation** du **Thème 2**).

Pour cet exercice les participants devront travailler en petits groupes en utilisant les **Notes pour le participant**. Ils auront besoin de papier pour écrire leurs suggestions.

Menez une session plénière pour rassembler toutes les suggestions concernant des enquêtes qui arriveraient à mieux souligner les besoins et les droits des enfants et des adolescents handicapés.

RESSOURCE

Exemplaire des **Notes pour le participant** pour chaque participant.²

Exemplaire du **Document d'Appui 2.1** pour chaque participant.

Papier pour le tableau.

Handicap



Exercice 2.2 : (Notes pour le participant) Réflexions pour un usage efficace des enquêtes

OBJECTIF

A la fin de cet exercice, vous serez capables de:

- évaluer l'utilité des enquêtes en termes d'identification des personnes handicapées et de compréhension de leurs besoins;
- décrire les caractéristiques des enquêtes utiles et la meilleure manière de les utiliser.

DUREE

45 minutes

METHODE

Vous êtes invités à lire le texte suivant:

Il semble évident qu'il faut rechercher les enfants vulnérables dans un camp de réfugiés afin que leurs droits soient respectés et que des actions soient prises pour satisfaire leurs besoins autant que possible. Il est bien connu que les filles et les garçons handicapés sont souvent oubliés dans ces situations. Certaines questions cruciales de protection peuvent être liées à ces situations, ce qui n'est pas toujours facilement vu ou compris; d'où l'importance d'études systématiques et d'analyses de situations.

Lors de l'élaboration des enquêtes devant fournir des informations sur les enfants vulnérables, il est important de réfléchir aux types de questions qui seraient les plus utiles aux enfants eux-mêmes. Par exemple, poser des questions qui « isolent » les enfants handicapés peut mener à leur mise à l'écart; baser les questions sur le *type* de handicap peut être perturbant car les perceptions du handicap varient selon la culture et les attitudes. Il peut être plus adapté de commencer le questionnaire avec les questions suivantes:

- Quels sont les enfants qui ne vont pas à la clinique?
- Quels sont les enfants qui ne vont pas à certaines ou à toutes les activités organisées pour les enfants?
- Pourquoi ne peuvent-ils pas s'y rendre/y participer?
- Quelle est la meilleure manière de trouver des réponses à ces questions?

Le travail de suivi basé sur les réponses à ce genre de questions et en particulier si il est effectué par des personnes formées à la sensibilisation du handicap sera

plus susceptible d'amener les travailleurs à identifier, inclure et s'assurer du respect des droits des enfants et des adolescents handicapés.

Dans votre groupe, discutez des réponses aux questions suivantes.

1. Quelles informations recherchez-vous?
2. Quelles sources d'informations allez-vous utiliser?
3. Quelles compétences/techniques allez-vous utiliser?

Handicap



Exercice 3.1 : (Notes pour le modérateur)

Exercice sur les besoins et les droits

GROUPE VISE

Coordinateur de secteur, personnel de terrain.

OBJECTIF

A la fin de cet exercice, les participants seront capables de:

- expliquer comment les besoins et les droits des enfants et des adolescents diffèrent (ou non) de ceux des enfants handicapés.

DUREE

30 minutes

METHODE

Répartissez les participants en petits groupes (3 à 5 par groupe) et donnez à chaque groupe un exemplaire des **Notes pour le participant**. Demandez-leur de réfléchir aux questions suivantes:

Quels sont les besoins des enfants ?

Qui est responsable de satisfaire ces besoins?

Quelle est la relation entre les besoins et les droits?

Invitez chaque groupe à présenter un bilan de leurs discussions. Discutez des ressemblances, des différences et de la manière dont le groupe est arrivé à ces conclusions.

Essayez d'arriver à un consensus/conclusion sur ce que sont les besoins et les droits: par exemple le fait que les enfants puissent avoir des besoins différents aux différentes étapes de leur vie alors que les droits sont toujours les mêmes ; ou qu'on naît avec ses droits et qu'à partir de là, les enfants handicapés ont les mêmes droits que tous les enfants même si leurs besoins sont différents. Les besoins constituent une base pour les droits.

Demandez aux participants de recommencer l'activité précédente mais avec les questions suivantes:

Quels sont les besoins des enfants handicapés?

Qui est responsable de satisfaire ces besoins?

Demandez-vous, lors d'une discussion plénière, si les réponses sont différentes de la première discussion et discuter des raisons des différences ou des similitudes.

RESSOURCE

Un exemplaire des **Notes pour le participant** pour chaque participant.

Handicap



Exercice 3.1 : (Notes pour le participant) Exercice sur les Besoins et les Droits

OBJECTIF

A la fin de cet exercice, vous serez capable de:

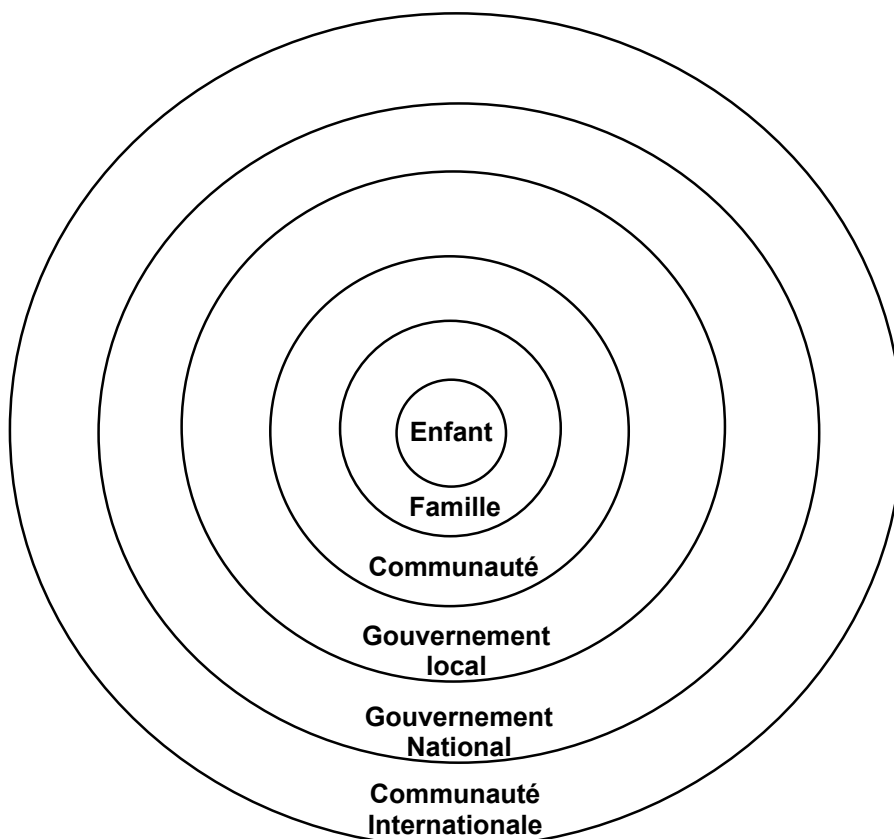
- expliquer comment les besoins et les droits des enfants et des adolescents diffèrent (ou non) de ceux des enfants handicapés.

DUREE

30 minutes

METHODE

Le formateur vous distribuera des questions pour accompagner cette feuille de travail. S'il vous plait, utilisez ce diagramme pour répondre à la question 2: **Qui est responsable de satisfaire ces besoins?**



Handicap



Exercice 3.2 : (Notes pour le modérateur) Les enfants handicapés et leurs droits

GROUPE VISE

Administrateur supérieur, coordinateur de secteur, personnel de terrain.

OBJECTIF

A la fin de cet exercice, les participants seront capables de:

- expliquer de quelle manière la Convention relative aux droits de l'enfant se rapporte aux enfants et aux adolescents handicapés;
- proposer des formes de soutien qui améliorent l'application de la Convention dans des cas particuliers;
- identifier qui est responsable de l'application de la Convention.

DUREE

60 minutes

METHODE

Divisez les participants en groupes de 4 ou 5. Distribuez les exemplaires des **Notes pour le participant** de cet exercice et donnez 45 minutes au groupe pour travailler.

Organisez des présentations de groupes en session plénière et discutez des différences et des similitudes à la fois dans les études de cas et dans les réponses des participants.

RESSOURCE

Un exemplaire des **Notes pour le participant** pour chaque participant.

Copies du texte complet de la Convention relative aux droits de l'enfant pour que les participants puissent s'y référer.

Handicap



Exercice 3.2 : (Notes pour le participant) Les enfants handicapés et leurs droits

OBJECTIF

A la fin de cet exercice, vous serez capables de:

- expliquer de quelle manière la Convention relative aux droits de l'enfant se rapporte aux enfants et aux adolescents handicapés;
- proposer des formes de soutien qui améliorent l'application de la Convention dans des cas particuliers;
- identifier qui est responsable de l'application de la Convention.

DUREE

60 minutes

METHODE

Pour cet exercice, vous aurez besoin d'une copie du texte complet de la Convention relative aux droits de l'enfant.

Lisez les études de cas suivantes. Pour chacune d'elles:

- discutez des articles de la Convention qui sont transgressés ou qui sont susceptibles de l'être;
- discutez des formes de soutien qui peuvent être apportées pour assurer l'application de la Convention relative aux droits de l'enfant dans chacune des études de cas;
- finalement, discutez de qui devrait être responsable d'apporter ces différentes formes de soutien.

ETUDE DE CAS 1:

Anna, une petite fille de 10 ans, passe la plus grande partie de ses journées dans une pièce sombre de sa maison. Elle ne va jamais plus loin que la cour de la maison. Anna est perçue comme un peu différente des autres en société et sa mère ne veut pas qu'elle quitte la maison.

Il y a un an la mère d'Anna l'a emmené à l'école mais le professeur lui a dit qu'il ne pouvait pas l'accepter. Il n'avait pas les moyens nécessaires pour s'occuper d'elle. Il a aussi fait remarquer qu'elle se ferait sans doute harceler par les autres enfants qu'il la considèreraient comme différente.

Quelques mois après cet incident, le professeur du village voisin est venu voir Anna et sa mère. Il a dit qu'elle pouvait venir dans son école. Le seul problème est que l'école se trouve à 15 km du village d'Anna et que sa famille n'a pas les moyens de payer son transport.

ETUDE DE CAS 2:

Carlos a 11 ans. Tous les jours, il se rend au marché local pour essayer de gagner de l'argent pour sa famille. Ses deux frères et sa sœur vont à l'école mais Carlos est un peu différent et sa famille ne pense pas que cela vaille la peine de l'envoyer à l'école. C'est mieux qu'il aide sa famille.

Au marché, Carlos aide les gens à porter et à faire leurs commissions. Souvent, on lui donne très peu d'argent, voire pas car il ne peut s'exprimer très clairement. Quelques fois, il est battu ou harcelé par les clients et les vendeurs qui lui disent de quitter le marché.

Handicap



Exercice 4.1 : (Notes pour le modérateur) Différentes approches du handicap

GROUPE VISE

Administrateur supérieur, coordinateur de secteur, personnel de terrain.

OBJECTIF

A la fin de cet exercice, les participants seront capables de:

- décrire les principaux modèles associés au handicap;
- expliquer les forces et les faiblesses des différentes approches;
- appliquer leur compréhension des différentes approches à leur propre situation et de voir comment eux-mêmes et leur organisation approchent le handicap.

DUREE

45-60 minutes

METHODE

Préparez une courte présentation sur les différents modèles de handicap (en utilisant les **Notes d'orientation** du **Thème 4** et les **Transparents 4.2** et **4.3**). Répondez à toutes les questions qui découlent de cette présentation.

Divisez les participants en petits groupes (3-4 maximum) et demandez-leur de réfléchir aux questions suivantes:

- Quels sont pour vous les points forts et les faiblesses des différents modèles?
- Analysez les modèles pour décrire l'approche la plus utilisée a) par vous et b) par votre organisation?

Faites une session de présentations. Approfondissez les suggestions de développement au sein des organisations ou de développement personnel en vue d'une session de planification d'actions.

Il est aussi possible de faire une analyse des forces, des faiblesses, opportunités et contraintes pour cet exercice (voir la **Boîte à outils du formateur ARC** pour une description de cette méthode).

RESSOURCE

Transparents 4.2 et 4.3

Papier pour le tableau.

Handicap



Exercice 4.2 : (Notes pour le modérateur)

Différentes approches du handicap

Etude de cas au Népal

Note: cet exercice est utilisé normalement après l'**Exercice Handicap 4.1**. Si en tant que formateur vous souhaitez faire cet exercice sans avoir effectué l'Exercice 4.1, vous devrez faire une courte présentation sur les différents modèles/stratégies du handicap (utilisez les **Notes d'orientation** du **Thème 4** et les **Transparents 4.2** et **4.3**)

GROUPE VISE

Personnel de terrain.

OBJECTIF

A la fin de cet exercice, les participants seront capables de:

- décrire la manière dont les enfants handicapés sont perçus et traités dans une zone du Népal;
- évaluer si ces approches peuvent fonctionner dans les situations de travail des participants.

DUREE

45 minutes

METHODE

Divisez les participants en petits groupes. Distribuez les exemplaires des **Notes pour le participant** de cet exercice;

1. Demandez aux participants de réfléchir aux questions suivantes:
2. Quels sont les modèles/stratégies de handicap qui ont été utilisés dans ce cas?
3. Quels sont les aspects de ce programme qui vous paraissent les plus intéressants? Pourquoi?
4. Discutez des approches qui pourraient/ne pourraient pas fonctionner dans votre situation?

Menez une courte session plénière.

RESSOURCE

Un exemplaire des **Notes pour le participant** pour chaque participant.

Papier pour le tableau et feutres.

Handicap



Exercice 4.2 : (Notes pour le Participant) Différentes Approches du Handicap Etude de cas au Népal

OBJECTIF

A la fin de cet exercice, vous serez capables de:

- décrire la manière dont les enfants handicapés sont perçus et traités dans une zone du Népal;
- évaluer si ces approches peuvent fonctionner dans vos propres situations de travail.

DUREE

45 minutes

METHODE

En petits groupes, lisez l'étude de cas et répondez aux questions qui se trouvent à la fin.

HANDICAP ET REFUGIES – L'EXEMPLE DU NEPAL.

Des rapports de Gauri Gurr, résumés par Sue Stubbs, Juin 1997. Notes sur un exemple de bonne pratique relative à l'intégration des personnes handicapées dans un programme de réfugiés.

Le programme sur les réfugiés de Jhapa est un bon exemple de la manière de traiter le handicap dans un contexte de réfugiés. Ce qui suit est un résumé de l'historique, des éléments clés du projet, de ce qui fait sa qualité, son impact et sa durabilité.

- Les personnes handicapées ont été identifiées dans un rapport médical (1994) comme faisant partie d'un groupe particulièrement vulnérable dont les besoins n'étaient pas satisfaits.
- Une réunion inter-agence (1995) a mis en place un groupe de travail entre agences impliquées dans le secteur social pour développer une approche collaborative afin de répondre aux besoins des personnes handicapées.
- Dès le départ, l'approche a été collaborative, s'est donnée comme but d'être durable, intégrée dans la communauté et de promouvoir l'indépendance.

- SCF (UK) a accepté de mettre en place un projet pilote. Cela a commencé avec un Groupe de Discussion qui a expliqué au personnel les problèmes et a identifié le cours futur des actions. Des approches participatives et une approche de recherche-action ont été utilisées dès le départ.
- Le Groupe de Discussion s'est développé avec des enfants handicapés, leurs parents et le personnel de SCF. L'équipe a fait un effort pour s'intéresser à leurs différents types de handicap et s'est centrée sur les enfants avec des déficiences physiques, sensorielles et de parole.
- Les résultats du Groupe de Discussion ont donné à l'équipe des informations sur les attitudes, les impacts sur la charge de travail et le style de vie des mères. Les enfants ont parlé de comment ils aidaient leurs parents mais de leur impossibilité d'aller dehors où l'on se moquait d'eux.
- L'éducation était une priorité unanime pour les parents et les enfants. Les parents étaient sur-protecteurs et leurs enfants n'avaient pas la possibilité de jouer et d'interagir avec les autres.
- SCF a pensé qu'il était important de soutenir le projet et a assigné un membre de son personnel à plein temps (qui n'était pas un spécialiste du handicap auparavant). Cette personne avait un sens profond du développement communautaire et ne désirait donc pas augmenter la dépendance en créant des programmes 'spéciaux'.
- Le programme pilote, résultat du Groupe de Discussion, s'est concentré sur les visites de soutien à domicile, l'intégration des enfants à l'école, l'orientation du personnel et de la communauté. Le système de visites à domicile variait d'un camp à l'autre, certains étaient des voisins, d'autres des professeurs ou des femmes volontaires. Il s'est avéré que le soutien entre voisins marchait le mieux.
- L'approche de recherche-action a continué à être utilisée afin de développer un programme efficace et adapté. Le programme pilote a été évalué après six mois; l'évaluation a mis en évidence une bonne intégration sociale, un bon soutien parental, une bonne collaboration inter-agences et une participation communautaire active. Mais, plus d'information sur l'aide aux problèmes de communication, plus de travail pour aider les parents à participer à la planification et pas seulement à la mise en œuvre et une plus grande sensibilisation dans la communauté se sont révélées être nécessaires.
- Le programme continue à faire des recherches et à aborder des questions relatives aux attitudes dans la communauté en utilisant des activités multimédias, le théâtre, la chanson, des histoires, des supports visuels –plus de 700 enfants ont été intégrés dans des écoles ordinaires et une opération pilote de préscolaire est en place.
- Des aides à petits budgets et des jouets ont été fournis.
- Des formations en langage des signes ont été menées dans tous les camps et les enfants sourds et entendants utilisent ce langage activement.
- D'autres questions ont été soulevées: les opportunités de formations professionnelles pour les enfants plus âgés, la production de matériel de sensibilisation, plus de formation pour le personnel médical et les enseignants, une prise en charge de jour pour les enfants avec des handicaps sévères.

- Les ressources et les contacts nationaux et internationaux ont été utilisés à leur maximum. Des visites d'échanges ont été réalisées à d'autres programmes sur le handicap, des formateurs sont venus et des personnes-ressources ont apporté leur aide.

Pour résumer, ce programme est un excellent modèle d'approche de l'intégration du handicap. Les critères de réussite sont les suivants:

- Une approche de recherche-action participative utilisée dès le départ qui a pris la perspective des utilisateurs: les enfants handicapés et les parents.
- L'accent mis sur l'intégration en ciblant les activités et les ressources; en éliminant les obstacles qui empêchent la participation, les attitudes négatives, la sur-protection et en développant la sensibilisation dans la communauté, etc.
- L'assurance de la durabilité dès le départ en soutenant et en impliquant les enfants et en favorisant l'auto-aide et l'indépendance: il serait plus facile d'établir un « service » sans l'implication de la communauté/des parents mais cela augmenterait la passivité et ne générerait pas les compétences et l'appropriation utiles pour le futur.
- L'équilibre entre les modèles pratiques et visibles et plus de plaidoyer et d'influence au niveau des politiques: par exemple, le secteur préscolaire a rencontré beaucoup de résistances de la part du HCR, pourtant ce modèle est une réussite et le but est de le promouvoir dans d'autres camps.
- Ne pas se concentrer sur le handicap comme étant le problème de l'enfant en tant qu'individuel mais voir le handicap dans un contexte plus large de développement et de droits.
- Les exemples particuliers d'activités nouvelles comme la formation en langage des signes qui marque le respect de langue maternelle des enfants sourds et le développement d'un modèle adapté d'amélioration de la communication.
- Une bonne gestion et un soutien à tous les niveaux, un bon choix du coordinateur à plein temps: un spécialiste du handicap n'est pas aussi important qu'une personne avec une bonne compréhension de la communauté et de la manière de l'impliquer.

En petits groupes, discutez des questions suivantes:

1. Quels modèles/stratégies du handicap ont été utilisés dans cette étude de cas?
2. Quels aspects de ce programme vous paraissent les plus intéressants? Pourquoi?
3. Discutez des approches qui fonctionneraient/ne fonctionneraient pas dans votre situation.

Votre modérateur vous invitera à faire le bilan de votre discussion en session plénière.

Handicap



Exercice 5.1 : (Notes pour le modérateur)

Considérant les enfants exclus – Etude de cas du Sud du Liban

GROUPE VISE

Personnel de terrain.

OBJECTIF

A la fin de cet exercice, les participants seront capables de:

- décrire la meilleure manière de faire face à la question des enfants exclus dans leur propre travail.

DUREE

45-60 minutes

METHODE

Divisez les participants en groupes de 3 ou 4. Donnez à chaque participant un exemplaire des **Notes pour le participant** de cet exercice. Demandez aux participants de lire l'étude de cas et de discuter des questions dans leur groupe. Donnez-leur 20 minutes pour cela. Il n'y a pas besoin de plénière à ce stade mais il est nécessaire de passer un peu de temps dans chaque groupe. Soyez prêt à rebondir sur n'importe quelle expérience que les participants peuvent avoir envie de partager.

Demandez aux participants de discuter et de répondre dans leur groupe à la série de questions suivantes (préparées à l'avance sur le tableau):

1. **Y a-t-il des enfants handicapés dans votre communauté?**
2. **Comment la communauté les traite-t-elle?**
3. **Y a-t-il des différences entre les filles et les garçons?**
4. **Y a-t-il des différences selon le sexe, l'âge et le type de handicap?**
5. **Qui sont les enfants les plus discriminés dans votre communauté?**

Terminez cette session par une courte plénière qui met en évidence les principaux points évoqués.

RESSOURCE

Un exemplaire des **Notes pour le participant** pour chaque participant.

Papier pour le tableau et questions préparées sur celui-ci.

Handicap



Exercice 5.1 : (Notes pour le participant)

Considérant les enfants exclus – Etude de cas du Sud du Liban

OBJECTIF

A la fin de cet exercice, vous serez capables de:

- décrire la meilleure manière de faire face à la question des enfants exclus dans votre propre travail.

DUREE

45 minutes

METHODE

Vous êtes invité à lire l'étude de cas suivante et à réfléchir en petits groupes aux questions de la fin du texte.

Le formateur vous proposera une autre série de questions lorsque vous aurez fini ce travail.

Cas provenant du livre *Gender and Disability*, Lina Abu-Habib, OXFAM:

Pendant l'été 1993, il y a eu une offensive militaire Israélienne majeure dans le sud du Liban qui a causé des centaines de victimes, un exode massif et des déplacements de population. L'Association Libanaise Sitting Handicapped (LSHA) s'est occupée avec huit autres ONG locales de l'aide et du travail d'urgence. LSHA a évalué les dommages dont ont souffert les personnes handicapées et leurs familles et les nouveaux cas de blessés. En arrivant au village, ils ont demandé comme d'habitude la collaboration des villageois pour faire l'évaluation des logements. Une villageoise, sachant que LSHA était une association s'occupant de personnes handicapées est venue leur dire qu'elle avait une voisine qui avait une fille handicapée, aujourd'hui teen-ager, et qu'elle ne l'avait pas dit depuis longtemps et certainement pas depuis l'offensive militaire. Elle se sentait préoccupée car un mortier avait touché leur maison. Lorsqu'ils sont entrés dans cette maison à moitié détruite, les volontaires du LSHA ont découvert la jeune fille à l'intérieur, blessée, dans un piteux état. Une enquête a révélé que le père de cette famille avait refusé d'emmener sa fille lorsque la famille avait décidé de fuir le village, la laissant au milieu des tirs, en espérant peut-être qu'elle serait tuée et que cela serait la 'volonté de Dieu'. Il a aussi dit aux volontaires du LSHA qu'il avait préféré sauver sa vache car elle était plus utile à la famille que sa fille handicapée. Lorsque la LSHA a voulu amener la jeune fille dans un hôpital proche pour soigner sa blessure il a refusé.

- 1. Avez-vous déjà eu ce même genre d'expérience dans votre travail? Partagez vos expériences avec les autres membres de votre groupe.**
- 2. Le père nous semble être une personne cruelle dans cette histoire – quelle peut en être la raison?**
- 3. Qu'auriez-vous fait si vous travailliez dans cette situation et que vous veniez d'entendre cette histoire?**

Handicap



Exercice 5.2 :(Notes pour le modérateur)

Pourquoi les enfants handicapés sont-ils exclus de l'école primaire?

GRUPE VISE

Coordinateur de secteur, personnel de terrain.

OBJECTIF

A la fin de cet exercice, les participants seront capables de:

- faire la liste des questions relatives à la présence des enfants handicapés à l'école;
- décrire au moins deux manières pratiques qui peuvent être utilisées pour influencer les écoles, les parents ou les enfants afin d'encourager plus d'enfants handicapés à aller à l'école ou à avoir plus d'opportunités éducatives.

DUREE

45 minutes

METHODE

Divisez les participants par paires. En introduction, demandez aux participants de partager leurs expériences d'observation, d'aide, d'enseignement concernant les enfants handicapés et leur éducation (NB: ils peuvent n'avoir aucune expérience ce qui renforce l'idée même de l'exercice).

Distribuez les exemplaires des **Notes pour le participant** pour cet exercice. Demandez aux participants de lire les études de cas et de répondre aux questions.

En session plénière, demandez aux participants de réfléchir sur les raisons pour lesquelles les enfants handicapés peuvent être exclus de l'école, en se basant sur les études de cas et sur leurs propres expériences. Présentez, puis distribuez le **Document d'Appui 5.2: Les raisons pour lesquelles les enfants handicapés peuvent être exclus de l'école primaire** et montrez le **Transparent 5.2: les facteurs qui influencent le niveau d'exclusion d'un enfant handicapé**.

Après avoir discuté de ces questions en groupe, demandez aux participants (dans le groupe au complet ou par paires) de réfléchir sur la situation des écoles primaires de leur entourage et de trouver deux manières qui pourraient être utilisées pour influencer les écoles, les parents et les enfants afin d'encourager plus d'enfants handicapés à aller à l'école ou à augmenter leurs chances d'éducation.

RESSOURCE

Un exemplaire des **Notes pour le participant** et du **Document d'Appui 5.2** pour chaque participant.

Un exemplaire du **Transparent Handicap 5.2**.

Papier pour le tableau et feutres.

Handicap



Exercice 5.2 :(Notes pour le Participant)

Pourquoi les enfants handicapés sont-ils exclus de l'école primaire?

OBJECTIF

A la fin de cet exercice, les participants seront capables de:

- faire la liste des questions relatives à la présence des enfants handicapés à l'école;
- décrire au moins deux manières pratiques qui peuvent être utilisées pour influencer les écoles, les parents ou les enfants afin d'encourager plus d'enfants handicapés à aller à l'école ou à avoir plus d'opportunités éducatives.

DUREE

45 minutes

METHODE

Vous êtes invités, par paires, à lire les courtes descriptions des cas suivants. Ce sont des extraits des News CBR, n. 13 1993. Réfléchissez aux questions qui suivent:

Mohan

Mohan est un jeune garçon avec un handicap léger. Il vient d'une famille riche d'une ville de l'Inde du Sud. Son père est très connu dans le milieu médical. Mohan a tout ce dont il a besoin pour sa survie et ses loisirs. Il a une suite pour lui tout seul, un chauffeur et tous les médias électroniques possibles pour se distraire. Pourtant il n'a pas d'ami ou d'occupation et n'a pas eu d'éducation. Cela veut dire qu'il n'a pas eu de stimulation pour encourager son développement.

Lalitha

Lalitha est aveugle et vit dans un village dans l'Andhra Pradesh. Ses parents sont séparés et c'est sa grand-mère, une agricultrice qui s'occupe d'elle. Une organisation non-gouvernementale a encouragé les personnes handicapées, leurs parents et leurs tuteurs à venir à leurs réunions. Lors de l'une d'elles, la grand-mère de Lalitha a entendu que les enfants aveugles pouvaient aller à l'école et être comme les autres enfants. Elle a vu des photos qui l'ont encouragée à envoyer Lalitha à l'école même si c'est loin.

Ramu

Laxme et Gurumuthy ont trois enfants et vivent dans un village de l'Andhra Pradesh. Ils sont travailleurs agricoles. Un jour, l'un de leurs enfants, Ramu a eu une forte fièvre. Ses parents ont réalisé très vite qu'il ne pourrait pas marcher. Les médecins ont appelé sa maladie: la polio, mais Laxme et Gurumuthy ne savaient pas ce que cela signifiait. Ils l'ont mené voir des guérisseurs, des sorciers et des charlatans. Ils l'ont même mené à l'Hôpital Régional. A cause de cela, l'un d'eux ne pouvait plus travailler et ils se retrouvaient avec un seul salaire dans la famille. Ils se sont rapidement endettés et retrouvés incapables de continuer de chercher des solutions pour faire marcher Ramu.

Dès lors, les adultes et les personnes âgées de la famille ont arrêté de s'occuper de la même manière de Ramu. Ils ont arrêté de le porter et de jouer avec lui. Il a grandi dans la solitude. Les autres enfants du voisinage ne l'ont plus accepté parmi eux et ont commencé à l'appeler "l'estropié". Ramu avait de quoi se nourrir et se vêtir mais n'avait pas de stimulation. Il est vu comme un fardeau et croit qu'il est inutile. Les femmes du village avaient l'habitude de consoler Laxme en lui disant qu'elle et son mari payaient pour leurs péchés et ceux de leurs ancêtres et que tout ce qui se passait était la volonté de Dieu.

Ramu aurait pu ne pas avoir la polio si ces parents avaient su comment l'immuniser. Pourtant même s'ils avaient eu accès à l'information, elle est présentée sous une forme qui leur est incompréhensible et cela n'aurait pas suffi à briser leurs valeurs et préjugés religieux si bien ancrés. Ramu était considéré comme incapable de contribuer à la vie de famille car ces parents et les villageois n'avaient jamais vu d'images d'enfants comme lui garder d'autres enfants ou des poulets, ramasser des brindilles, aller à l'école, apprendre un métier, etc...

Questions pour la discussion:

1. Comment la situation de ces trois enfants diffère-t-elle?
2. Lequel de ces enfants est le "plus chanceux"? Pourquoi?
3. Dans votre travail, avez-vous rencontré des situations similaires à celles-ci? Partagez vos expériences avec votre partenaire.

Handicap



Exercice 6.1 : (Notes pour le modérateur)

Qu'est-ce que l'Education Inclusive et comment pouvons-nous la promouvoir?

GROUPE VISE

Coordinateur de secteur, personnel de terrain.

OBJECTIF

A la fin de cet exercice, les participants seront capables de:

- expliquer ce que nous voulons dire par éducation inclusive;
- décrire des manières pratiques d'encourager l'éducation inclusive.

DUREE

45 minutes

METHODE

Faites les participants réfléchir à la question: "Que veut dire pour vous une « éducation inclusive »?"

En utilisant le **Transparent 6.2**, les **Notes d'Orientation du Thème 6** et la **lecture 6.1**, préparez une courte présentation sur l'éducation inclusive.

Divisez les participants en petits groupes et remettez-leur les **Notes pour le participant**.

Demandez aux participants de réfléchir aux études de cas et de partager leurs expériences/connaissances des situations dans lesquelles des enfants handicapés ont été intégrés dans le système éducatif. La tâche du groupe est de présenter ces situations positives au groupe complet comme un exercice d'affirmation.

Les situations peuvent être présentées :

- sur le tableau;
- sous forme de poème/chanson;
- sur un '**mur parlant**' (voir la **Boite à outils du formateur ARC** pour des explications);
- sous toute autre forme imaginée par les participants.

RESSOURCE

Un exemplaire des Notes pour le participant et du Transparent 6.1 pour chaque participant.

Papier pour le tableau.

Matériel pour le '**mur parlant**' (si le modérateur désire l'utiliser).

Handicap



Exercice 6.1 : (Notes pour le participant)

Qu'est-ce que l'Education Inclusive et comment pouvons-nous la promouvoir ?

OBJECTIF

A la fin de cet exercice, les participants seront capables de:

- expliquer ce que nous voulons dire par éducation inclusive;
- décrire des manières pratiques d'encourager l'éducation inclusive.

DUREE

45 minutes

METHODE

Travaillez en petits groupes. Lisez puis réfléchissez aux différences entre les deux scénarios suivants:

1. Une enfant sévèrement handicapée vivant dans une pauvre communauté rurale est cachée dans une pièce, laissée seule toute la journée pendant que sa mère travaille; son père est parti en accusant la mère d'être responsable de cette naissance; ces frères et sœurs manquent l'école pour s'occuper de l'enfant et ne peuvent pas se marier à cause de la superstition qui pèse sur eux. L'enfant handicapée n'a pas accès à la lumière du jour, n'a aucune stimulation et sa mère ne lui donne pas assez de nourriture car elle ne sait pas quoi faire d'elle; la mère est isolée au sein de la communauté et est concernée seulement par la survie.
2. La même enfant handicapée vit dans une communauté qui a pris conscience de certaines choses et où une simple formation de réhabilitation pour des volontaires, du personnel médical et des enseignants a été menée. L'enfant s'assoit dans un coin devant la maison tous les jours. Les membres de la communauté viennent la voir. Sa mère fait partie d'un groupe de soutien parental qui génère aussi des revenus. Les enfants de l'école sont priés et encouragés par l'enseignant d'aller voir l'enfant et de l'aider à apprendre certaines connaissances de base. Le travailleur de réhabilitation a développé un programme éducatif pour l'enfant avec la mère afin de mettre en priorité certaines activités journalières.

La dernière situation ne répond pas à tous les défis et ne résout pas tous les problèmes mais montre qu'un enfant sévèrement handicapé peut être intégré dans un planning éducatif et que cela n'est pas seulement une question de localisation du bâtiment de l'école.

L'accès à l'éducation ne peut pas être séparé du thème de la qualité de l'éducation. Les situations suivantes sont des exemples de différentes manières de briser les obstacles de l'intégration à l'école:

A Lesotho, Lalla souffre d'une paralysie cérébrale. Le programme d'éducation inclusive a commencé à Lesotho lorsque avait 12 ans. Elle a commencé à se rendre à l'école dans un fauteuil roulant et a fait d'excellents progrès. Lorsque son fauteuil s'est cassé, sa mère a emprunté la brouette d'un voisin. Quand celui-ci a voulu reprendre sa brouette, Lalla a du rester à la maison mais les élèves et les professeurs sont venus la voir et ont développé un programme scolaire à la maison. Les professeurs sont allés au centre médical local pour essayer de persuader le kinésithérapeute de venir la voir chez elle et de trouver un moyen de réparer sa chaise roulante.

Les enfants eux-mêmes sont souvent les meilleures personnes pour plaider en faveur d'une éducation inclusive:

A Zanzibar, Suleman, 7ans souffrait de déficiences auditives. Son jeune frère a commencé l'école mais la mère de Suleman ne voyait aucun intérêt à envoyer un enfant sourd à l'école. Un jour, Suleman a volé l'uniforme de son frère et s'est rendu à l'école. Le directeur de l'école a pensé que puisqu'il était là il pouvait rester. Les professeurs utilisent des signes pour lui parler, il se sert d'images pour communiquer et les enfants ont imaginé une chanson avec des actions à laquelle il peut participer. Le directeur pense qu'il a développé des qualités sociales et que son langage s'améliore.

En petits groupes, réfléchissez aux études de cas et partagez vos expériences/connaissances de situations dans lesquelles des enfants handicapés ont été intégrés dans le système éducatif. La tâche du groupe est de présenter ces situations positives au groupe complet.

Les situations peuvent être présentées :

- sur le tableau;
- sous forme de poème/chanson;
- sur un '**mur parlant**' (voir la **Boîte à outils du formateur ARC** pour des explications);
- sous toute autre forme que vous pourrez imaginer.

Handicap



Exercice 6.2 : (Notes pour le modérateur)

Promouvoir des changements souhaitables dans la société

GROUPE VISE

Coordinateur de secteur, personnel de terrain.

OBJECTIF

A la fin de cet exercice, les participants seront capables de:

- décrire les forces et les faiblesses des différentes stratégies de promotion des changements dans la société.

DUREE

45-60 minutes

METHODE

Introduisez le sujet en utilisant les informations des **Notes pour le participant** de cet exercice. Divisez les participants en petits groupes. Distribuez des exemplaires des **Notes pour le participant** et donnez-leur un temps limité pour travailler sur leur feuille de travail (30 minutes).

Invitez chaque groupe à faire une présentation et à poser des questions avant de passer à la deuxième partie de l'exercice et de travailler en petits groupes pour trouver des suggestions pour répondre à la question suivante:

Comment peut-on faire la promotion et faciliter des changements souhaitables dans la société?

En plénière, écrivez sur le tableau les suggestions de chaque groupe.

RESSOURCE

Un exemplaire des **Notes pour le participant** pour chacun;

Papier pour le tableau et feutres.

Handicap



Exercice 6.2 : (Notes pour le participant)

Promouvoir des changements souhaitables dans la société

OBJECTIF

A la fin de cet exercice, les participants seront capables de:

- décrire les forces et les faiblesses des différentes stratégies de promotion des changements dans la société.

DUREE

45-60 minutes

METHODE

En travaillant en petits groupes, lisez, s'il vous plait, ce qui suit et répondez aux questions. Vous avez environ 30 minutes. Il y aura ensuite une session plénière où vous pourrez présenter vos réponses à la question 10.

COMMENT FONCTIONNE UNE SOCIÉTÉ? COMMENT SE FONT LES CHANGEMENTS DANS UNE SOCIÉTÉ?

Qu'est-ce qu'une société? C'est un groupe de personnes qui partagent certains objectifs, intérêts et formes d'une organisation. Dans toutes les sociétés, les gens veulent vivre en sécurité et être libres de mener des vies confortables et intéressantes. Ce principe ne varie pas d'une société à l'autre mais peut être vu de manière très différente selon les conditions humaines et environnementales.

Les conditions d'une société CHANGENT. Cela ne doit pas nous étonner car nous savons que toute vie humaine est DYNAMIQUE et non statique. Il est impossible pour l'être humain de vivre sa vie de la même manière année après année, même s'il le désire. De nouveaux problèmes et de nouvelles opportunités surgissent constamment.

Les changements sont plus rapides dans certaines sociétés que dans d'autres. Le taux de changements d'une société dépend des facteurs suivants:

1. LES CONNAISSANCES et LES CROYANCES. Les gens sont influencés par ce qu'ils ont appris à croire et à penser dès leur plus jeune âge.
2. LES ATTITUDES. Les gens sont aussi influencés par les idées et les opinions des gens qui les entourent.
3. LA PRATIQUE. Les gens sont aussi influencés par les choses qu'ils font. Ils font différentes choses dans leurs foyers, lors de leurs occupations et dans leurs relations aux autres.

Dans une société particulière les gens peuvent être encouragés ou forcés à changer pour l'une des raisons suivantes:

- Leurs conditions peuvent changer. Par exemple, dans une société agricole, les récoltes sont de plus en plus maigres chaque année car les substances nutritives de la terre sont usées. Les gens ne gagnent plus assez de leurs récoltes et doivent déménager ou trouver d'autres moyens d'améliorer leur situation.
- Ils peuvent être affectés par des changements de politique gouvernementale.
- De nouvelles connaissances peuvent permettre aux gens de faire les choses différemment et d'améliorer leur qualité de vie. Par exemple, lorsque les gens apprennent à faire un forage ou à construire un barrage, ils peuvent avoir accès à l'eau plus facilement.
- Les gens peuvent peut-être avoir une meilleure compréhension d'une situation et ainsi avoir une nouvelle approche de cette situation. Par exemple, ils peuvent commencer à comprendre qu'une personne handicapée peut gagner un salaire et contribuer ainsi aux revenus et au confort de sa famille et de sa communauté.

Comment fonctionne une société? Pourquoi change-t-elle? Comment change-t-elle?

Nous devons penser à toutes ces questions avant de décider comment nous pouvons aider au mieux les personnes handicapées à être intégrées dans la société.

1. Lorsqu'un enfant naît, il est impuissant. Qu'est-ce qui l'empêche de mourir de faim, d'être tué par des bêtes féroces, de mourir de froid ou de chaleur?
2. Comment un jeune enfant apprend-t-il à parler, manger, aller aux toilettes et se laver?
3. Comment l'enfant apprend-t-il de sa mère, de son père et de ses frères et sœurs? Comment comprend-t-il que ces personnes sont des membres de sa famille?
4. Discutez des responsabilités, qui existent traditionnellement dans votre pays, que chaque membre de la famille élargie a pour les autres.
5. Pensez-vous qu'il est préférable pour un enfant de grandir dans une zone rurale entourée de sa famille ou dans une zone urbaine avec seulement quelques personnes de sa famille?
6. Vous vous êtes à présent peut-être mis d'accord sur le fait que les enfants apprennent sur eux-même, sur leur famille et leur village de la manière que les autres personnes les traitent: Que pourra apprendre un enfant handicapé de lui-même et de ses parents si:
 - Il/elle est laissé seul dans la maison et doit resté caché?
 - Il/elle est toujours nourri par les autres
 - Il/elle ne doit jamais participer aux tâches de la maison?
 - Il/elle ne participe jamais aux jeux et aux activités ludiques des autres enfants?
7. D'un autre côté, que pourrait apprendre un enfant handicapé sur lui-même si:
 - Ses parents l'encouragent à participer aux tâches autour de la maison et dans le jardin?
 - Il/elle est encouragé par ses parents de participer aux jeux des autres enfants?
 - Il/elle est toujours bien accueilli par les autres enfants lorsqu'il/elle veut jouer avec eux?
8. Quels seront les effets des comportements décrits en question 6 lorsque cet enfant sera adulte?
9. Quels seront les effets des comportements décrits en question 7 lorsque cet enfant sera adulte?
10. Quels sont les aspects de changement qui selon vous sont les plus importants pour essayer de persuader les gens de changer leur façon de penser et leur comportement?

Handicap



Exercice 6.3 : (Notes pour le modérateur) Plan d'actions

GROUPE VISE

Administrateur supérieur, coordinateur de Secteur, personnel de terrain.

OBJECTIF

A la fin de cet exercice, les participants seront capables de:

- appliquer leur compréhension des questions relatives au handicap à leur propre situation de travail;
- élaborer et d'expliquer un plan d'action pour leur travail futur.

DUREE

60 minutes

METHODE

Introduisez cet exercice en présentant le **Transparent Handicap 6.3**. Divisez les participants par paires et donnez à chaque personne un exemplaire des **Notes pour le participant** de cet exercice. Demandez aux participants de travailler tout d'abord individuellement sur la **Partie 1**: demandez-leur de classer les huit principes en commençant par celui qui est le plus efficace dans *leur propre situation de travail*.

Lorsque tout le monde a terminé, demandez à chacun d'échanger ses idées avec son partenaire.

Faites une courte session plénière (en option).

Demandez maintenant aux participants de faire la **Partie 2** de cet exercice. Comme pour la **Partie 1**, demandez aux participants de travailler individuellement puis d'échanger leurs idées avec leur partenaire. Faites une session plénière.

Un autre développement possible de cet exercice est de demander à tous les participants d'écrire leurs idées pour une **Action de Changement** sur un tableau de groupe; de faire une chanson; de faire un poème; d'imaginer un slogan; ou toute autre chose qui peut les inspirer.

RESSOURCE

Transparent Handicap 6.3.

Un exemplaire des **Notes pour le participant** pour chaque participant.

Handicap



Exercice 6.3 : (Notes pour le participant) Plan d'actions

OBJECTIF

A la fin de cet exercice, les participants seront capables de:

- appliquer leur compréhension des questions relatives au handicap à leur propre situation de travail;
- élaborer et d'expliquer un plan d'action pour leur travail futur.

DUREE

60 minutes

METHODE

Par paire, travaillez sur la **Partie 1**, seul tout d'abord puis échangez vos idées avec votre partenaire.

Lorsque vous avez terminé avec la **Partie 1**, faites la même chose avec la **Partie 2**, en essayant tout d'abord de répondre seul aux questions puis en échangeant vos réponses avec votre partenaire.

PARTIE 1

Les sept principes suivants proposés par G.M.Beall dans son Modèle d'Action Sociale nous aideront à être des acteurs de changement plus efficaces. Lisez ces principes et classez-les dans l'ordre *d'efficacité d'après votre propre expérience et votre situation de travail*.

- Reconnaître et comprendre une situation sociale existante
- Définir le problème sous-jacent
- Identifier les groupes et les institutions importantes qui peuvent être utilisés pour apporter des changements
- Communiquer avec les personnes qui ont de l'influence sur le domaine visé et les informer de ce que l'on essaye de faire pour obtenir leur soutien
- Propager l'information afin que tout le monde sache exactement ce que l'on veut faire, pourquoi et comment va-t-on essayer de le faire
- Obtenir des personnes impliquées (parents, enseignants) leur engagement

dans l'action

- Définir les buts et les objectifs afin que les personnes impliquées puissent voir vers quoi elles sont supposées aller et à quel moment elles sont supposées y parvenir.

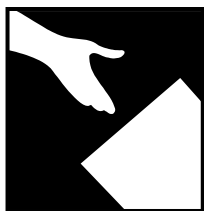
PARTIE 2

Après avoir réfléchi à la Partie 1, pensez maintenant aux questions suivantes dans le contexte de votre travail :

Décrivez une ou deux stratégies qui pourraient améliorer le statut des enfants et des adolescents dans la situation dans laquelle vous travaillez et qui serait faisable de manière réaliste par vous ou votre équipe de travail:

- Quelles seraient les étapes nécessaires à la mise en place de chaque stratégie?
- Qui devrez-vous consulter? Avec qui devrez-vous collaborer? Comment?
- Quelle serait la durée de préparation et de mise en oeuvre d'une telle stratégie?
- Quelles sont les autres choses qui doivent être prises en compte?

Handicap



Documents d'appui

1.1	Les enfants apprennent de leur expérience des adultes
1.2	Définitions des catégories de la CIF
1.3	Aperçu de la CIF
2.1	La situation des enfants handicapés dans les conflits armés et les déplacements
3.1	Tous les enfants naissent avec des droits – Articles importants de la Convention relative aux droits de l'enfant
4.1	Extrait des Principes Directeurs du HCR de "l'Assistance aux personnes handicapées réfugiées"
5.1	Image de ' <i>Focus sur les enfants réfugiés</i> ' d'Eva Segerstrom
5.2	Raisons pour lesquelles les enfants handicapés peuvent être exclus de l'éducation primaire
6.1	Le rôle des organisations de parents dans un système de RBC

Handicap



Document d'Appui 1.1

Les enfants apprennent de leur expérience des adultes

Lorsque l'on pense aux ENFANTS n'oublions jamais qu'ils apprennent de leur expérience des adultes.

Si les enfants vivent avec des CRITIQUES
Ils apprennent à CONDAMNER

Si les enfants vivent dans l'HOSTILITE
Ils apprennent à se BATTRE

Si les enfants vivent dans le RIDICULE
Ils apprennent à être TIMIDES

Si les enfants vivent dans la HONTE
Ils apprennent à se sentir COUPABLES

Si les enfants vivent dans la TOLERANCE
Ils apprennent à être PATIENTS

Si les enfants vivent dans l'ENCOURAGEMENT
Ils apprennent la CONFIANCE

Si les enfants vivent dans les ELOGES
Ils apprennent à APPRECIER

Si les enfants vivent dans l'EQUITE
Ils apprennent la JUSTICE

Si les enfants vivent dans la SECURITE
Ils apprennent la FOI

Si les enfants vivent en étant APPROUVES
Ils apprennent à S'AIMER EUX-MEMES

Si les enfants vivent dans l'ACCEPTATION et l'AMITIE
Ils apprennent à trouver l'AMOUR dans le monde

(adapté d'un poème de Dorothy Law Nolte)

Handicap



Document d'Appui 1.2

Définition des catégories de la CIF

Extrait de la Classification Internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé de l'OMS (CIH-2 / avril 2001), Projet Final, (pages 171-174).¹

Bien-être est un terme général englobant la totalité des domaines de la vie humaine, y compris ses aspects physiques, psychiques et sociaux, qui concourent à ce que l'on peut appeler une « vie heureuse ». Les domaines sanitaires du bien-être sont un sous-ensemble

Problème de santé est une expression générique couvrant la maladie (aiguë ou chronique), les troubles, la lésion ou le traumatisme. Il peut également s'agir d'autres situations telles que la grossesse, le vieillissement, le stress, une anomalie congénitale ou une prédisposition génétique. Les problèmes de santé sont codés à l'aide de la CIM-10.

Fonctionnement est un terme générique couvrant les fonctions de l'organisme, les structures anatomiques, les activités et la participation. Il désigne les aspects positifs de l'interaction entre un individu (ayant un problème de santé) et les facteurs contextuels de cet individu (facteurs personnels et environnementaux).

Les **fonctions organiques** sont les fonctions physiologiques des systèmes organiques, fonctions psychologiques comprises. L'adjectif « organique » s'applique à l'organisme humain tout entier et, à ce titre, aussi au cerveau. En conséquence, les fonctions mentales (ou psychologiques) sont subsumées sous les fonctions organiques. Pour ces fonctions, on estime que la norme est la norme statistique valable pour les êtres humains.

Les **structures anatomiques** sont les parties structurelles du corps comme les organes, les membres et leurs composants, classifiés selon les systèmes organiques. Pour ces structures, on estime que la norme est la norme statistique valable pour les êtres humains.

La **déficience** est une perte ou une anomalie d'une partie du corps (c.-à-d. d'une structure) ou d'une fonction de l'organisme (c'est-à-dire d'une fonction physiologique). Les fonctions physiologiques incluent les fonctions mentales. Dans ce contexte, le terme d'anomalie est strictement utilisé pour désigner un écart

¹ **Note:** la seconde édition de la Classification Internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé (CIF) est actuellement finalisée depuis novembre 2001. Ce document et de plus amples informations peuvent être trouvées via l'Organisation Mondiale de la Santé sur internet sur le site: <http://www.who.int/classification/icf>

important par rapport à des normes statistiques établies (c.-à-d. un écart par rapport à la moyenne de la population dans le cadre de normes mesurées) et il ne doit être utilisé que dans ce sens.

L'**activité** est l'exécution d'une tâche ou d'une action par un individu. Elle constitue la dimension individuelle du fonctionnement.

Les **limitations d'activité** sont des difficultés qu'un individu peut éprouver dans l'accomplissement de ses activités. L'écart dans la capacité d'exercer l'activité de la manière et dans la mesure escomptées de la part de gens n'ayant pas ce problème de santé peut être plus ou moins grand, tant en qualité qu'en quantité.

La **participation** est l'implication de l'individu dans une situation vécue. Elle constitue la perspective sociétale du fonctionnement.

Les **restrictions de la participation** sont des problèmes qui peuvent se poser à un individu lorsqu'il s'implique dans des situations vécues. La présence d'une restriction de la participation se détermine en comparant la participation d'un individu à celle qu'on attend, dans telle culture ou telle société, d'un individu sans limitation d'activité.

Les **facteurs contextuels** sont les facteurs qui constituent le contexte global de la vie d'un individu et, en particulier, du cadre dans lequel les états de santé sont classifiés dans la CIF. Il existe deux catégories de facteurs contextuels : les facteurs environnementaux et les facteurs personnels.

Les **facteurs environnementaux** constituent une composante de la CIF et renvoient à tous les aspects du monde extérieur ou extrinsèque qui forment le contexte de la vie d'un individu et, à ce titre, ont une incidence sur le fonctionnement de celui-ci. Les facteurs environnementaux incluent le monde physique et ses caractéristiques, le monde physique bâti par l'homme, les autres individus dans des relations différentes, les rôles, les attitudes et les valeurs, les systèmes et les services sociaux, ainsi que les politiques, les règles et les lois.

Les **facteurs personnels** sont des facteurs contextuels qui ont trait à l'individu tels que l'âge, le sexe, la condition sociale, les expériences de la vie, etc., qui ne sont pas classifiés dans la CIF mais que les utilisateurs peuvent intégrer à leurs applications de la CIF.

Les **facilitateurs** désignent tous les facteurs environnementaux présents dans l'environnement de l'individu qui, par leur présence ou leur absence, améliorent le fonctionnement ou réduisent le handicap. Il pourra notamment s'agir d'un environnement physique qui soit accessible, de l'existence de moyens techniques d'assistance, d'attitudes positives des gens vis-à-vis du de l'incapacité, ainsi que de services, de structures et de politiques visant à accroître l'implication, dans tous les secteurs de la vie, de tous ceux qui ont un problème de santé entraînant une incapacité. L'absence d'un facteur peut également faciliter les choses, comme l'absence de stigmatisation ou d'attitudes négatives. Les facilitateurs empêcheront une déficience ou une limitation d'activité de devenir une restriction de la participation, puisque la performance réelle d'une action s'en trouvera améliorée, en dépit du problème de capacité que connaît la personne.

Handicap

Document d'Appui 1.3

Aperçu de la CIF

Extrait de la Classification Internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé de l'OMS (CIF), Version Finale (novembre 2001).

Tableau 1, Page 11 ¹

	Partie 1 : Fonctionnement et Handicap		Partie 2 : Facteurs contextuels	
	Fonctions organiques et structures anatomiques	Activités et Participation	Facteurs environnementaux	Facteurs personnels
Domaines	1. Fonctions organiques 2. Structures anatomiques	Domaines de la vie (tâches, actions)	Facteurs externes affectant le fonctionnement et le handicap	Facteurs internes affectant le fonctionnement et le handicap
Schémas	Changement dans les fonctions organiques (physiologie) Changement dans les structures anatomiques	<i>Capacité</i> Réaliser des tâches dans un environnement standard <i>Performance</i> Réaliser des tâches dans l'environnement réel	Impact (facilitateur ou obstacle) de la réalité physique, de la réalité sociale ou des attitudes	Impact des attributs de la personne
Aspect positif	Intégrité fonctionnelle et structurelle Fonctionnement	Activité Participation	Facilitateurs	Sans objet
Aspect négatif	Déficiences Handicap	Limitation de l'activité, restriction de la participation	Barrières / obstacles	Sans objet

¹ **Note:** la seconde édition de la Classification Internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé (CIF) est actuellement finalisée depuis novembre 2001. Ce document et de plus amples informations peuvent être trouvées via l'Organisation Mondiale de la Santé sur internet sur le site: <http://www.who.int/classification/icf>

Handicap



Document d'Appui 2.1

La situation des enfants handicapés dans les conflits armés et les déplacements

La situation des enfants handicapés en temps de conflit doit être étudiée de manière plus approfondie. Leurs besoins doivent être mieux connus ainsi que la manière dont eux-mêmes, leurs familles et leurs communautés font face aux différentes circonstances.

Beaucoup des documents qui concernent les enfants dans les conflits armés et les déplacements traitent de "groupe vulnérable". Quelques fois ce groupe est défini – mais les enfants handicapés sont rarement mentionnés clairement. Les profils définis des populations de réfugiés se concentrent souvent sur l'âge et le sexe et les filles et les garçons handicapés sont généralement négligés. Cela peut mener à des interventions inadaptées ou peut-être même à aucune intervention.

Ce manque de documentation sur les enfants handicapés réfugiés nous laisse avec de nombreuses questions sans réponses:

Y-a-t-il des filles et des garçons handicapés dans les camps de réfugiés, sont-ils morts ou sont-ils abandonnés?

Est-ce que les enfants handicapés sont inclus dans les programmes comme groupes vulnérables pendant les conflits armés et les déplacements?

Est-ce que ces enfants sont inclus dans les programmes mais pour certaines raisons ne sont pas mentionnés dans les documentations?

(Ahlen E., Inventory of Documentation about Children with Disability in Armed Conflict and Displacement, Radda Barnen, 1997)

Handicap



Document d'Appui 3.1

Tous les enfants naissent avec des droits – Articles importants de la Convention relative aux droits de l'enfant

Deux articles de la Convention mentionnent les enfants handicapés de manière spécifique:

Article 2.1. « Les Etats parties s'engagent à respecter les droits qui sont énoncés dans la présente Convention et à les garantir à tout enfant relevant de leur juridiction, sans distinction aucune, indépendamment de toute considération (...) de l'enfant ou de ses parents (...) de leur incapacité, de leur naissance ou de toute autre situation. »

L'**Article 23** concerne les besoins spécifiques: "Les Etats parties reconnaissent que les enfants mentalement ou physiquement handicapés doivent mener une vie pleine et décente, dans des conditions qui garantissent leur dignité, favorisent leur autonomie et facilitent leur participation active à la vie de la collectivité. "

Les droits des filles et des garçons handicapés ne se limitent pas aux aspects évoqués dans l'Article 23 – chaque article qui fait référence à 'l'enfant' s'applique aussi à l'enfant handicapé. Les enfants handicapés devront avoir les mêmes chances que les autres de jouir d'un standard de vie approprié. Cela comprend par exemple, le droit de jouer, le droit de survivre et de se développer, le droit d'exprimer ses opinions en ce qui concerne les choses qui l'affectent, le droit à une famille, un nom et une nationalité, mais aussi le droit d'accès à l'éducation, la formation, des soins de santé, des services de réhabilitation et à la préparation à l'emploi.

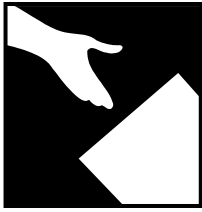
ARTICLE 28 ET 29: "Les Etats parties reconnaissent le droit de l'enfant à l'éducation, et en particulier, en vue d'assurer l'exercice de ce droit progressivement et sur la base de l'égalité des chances ...en ayant comme principe directeur... l'épanouissement de la personnalité de l'enfant et le développement de ses dons et de ses aptitudes mentales et physiques, dans toute la mesure de leurs potentialités ..."

L'approche de la Convention étant holistique et tous les droits indivisibles et liés les uns aux autres, la Convention représente un outil puissant pour la protection et la garantie des droits des enfants handicapés.

"Le message concerne l'égalité des droits. Les filles devraient avoir les mêmes droits que les garçons et les enfants handicapés devraient avoir la même possibilité que les autres de mener une vie décente."

(Hammarberg 'Making reality of the rights of the child', 1990)

Handicap



Document d'Appui 4.1

Extrait des principes directeurs du HCR de "l'Assistance aux personnes handicapées réfugiées"

TYPES D'INTERVENTIONS:

Les interventions possibles en faveur des personnes handicapées peuvent être divisées en deux catégories:

INTERVENTIONS GENERALES COMPRENANT CELLES QUI VISENT A:

renforcer la sensibilisation concernant le handicap, les capacités des personnes handicapées et les possibilités de réhabilitation dans la famille et dans la communauté;

offrir des opportunités plus équitables, un meilleur accès aux systèmes de la société, des interventions générales dans l'environnement, etc.

promouvoir et protéger les droits humains des personnes handicapées.

INTERVENTIONS SPECIFIQUES, COMPRENANT:

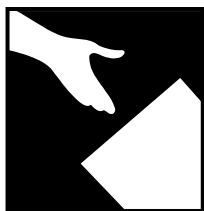
formation fonctionnelle sur l'indépendance, la mobilité, le comportement et la communication, comprenant l'utilisation d'appareils et d'équipements techniques pour faciliter la formation et/ ou soulager les effets du handicap.

interventions environnementales sur le respect des individus comme la suppression des obstacles physiques pour des personnes handicapées, l'information et la sensibilisation de la famille et de la communauté dans le but de susciter des attitudes plus positives et des comportements moins discriminatoires;

demandes de ressources pour l'éducation spécialisée, non-disponibles ou mal utilisées dans les écoles ordinaires;

mesures professionnelles, comprenant l'évaluation, la formation professionnelle formelle ou informelle, les stages, l'assistance à la mise en place de petites entreprises, etc.

Handicap



Document d'Appui 5.1

Image de "Focus sur les enfants réfugiés"
" d'Eva Segestrom



Handicap



Document d'Appui 5.2

Raisons pour lesquelles les enfants handicapés peuvent être exclus de l'éducation primaire

Dans l'expérience de Save the Children, les enfants handicapés peuvent être exclus de l'école primaire sous différentes formes.

L'une des raisons les plus fréquentes est le simple fait que les parents et la communauté ne savent pas ou ne croient pas que les enfants handicapés peuvent être éduqués, peuvent apprendre et se développer.

Les parents ont honte de leurs enfants handicapés et veulent les garder cachés. Lorsqu'ils ne sont pas honteux, ils les surprotègent, les gardent à l'intérieur de leur maison et ne les envoient pas à l'école. S'ils ne les gardent pas cachés, les voisins vont souvent les critiquer de permettre à leurs enfants handicapés d'être vus en dehors de leur maison.

Dans de nombreuses écoles primaires, les enseignants sont très peu formés et leur enseignement est rigide et pas très adapté aux communautés locales. Dans beaucoup de cas les enfants handicapés sont laissés au fond de la classe, redoublant, échouant et abandonnant l'école. Même lorsque les enfants handicapés sont dans la classe, ils sont exclus de l'éducation car les enseignants n'ont pas les connaissances et les compétences nécessaires.

Un simple programme de formation et de sensibilisation pour les enseignants bénéficie non seulement aux enfants avec des déficiences mais rend aussi l'enseignement plus centré sur l'enfant et réduit le nombre de cas de redoublements et d'abandon pour tous les enfants.

Dans de nombreuses zones rurales, aller à l'école représente une longue marche; il n'y a pas de transport public ou de routes et les enfants handicapés moteurs ne peuvent pas se rendre à l'école.

Handicap



Document d'Appui 6.1

Le rôle des Organisations de parents dans un système de RBC

EXTRAIT DE "PREJUDICE AND DIGNITY" DE EINAR HELANDER, UNDP 1994.

Les personnes handicapées, leur famille et leurs organisations peuvent jouer un rôle extrêmement important dans un système de RBC.

1. APPORT DE SOINS

Il a déjà été expliqué que les adultes handicapés ont un rôle concernant l'autonomie de l'enfant et des soins. Dans le cas des enfants handicapés, c'est la famille qui se charge de la rééducation à la maison. Certaines personnes handicapées apprennent à d'autres adultes à lire et à écrire et contribuent ainsi à la formation professionnelle.

Il est évident que le recrutement de personnes handicapées en tant que superviseurs locaux de la RBC donne d'excellents résultats. Cela ne signifie pas que tous les superviseurs locaux devraient être des personnes handicapées. Les emplois accaparants devraient aussi être évités. La même chose s'applique aux superviseurs intermédiaires et aux spécialistes référents.

2. SENSIBILISATION, ANIMATION ET GESTION DE LA RBC AU NIVEAU DES COMMUNAUTES

Les communautés ont besoin d'être sensibilisées au fait que de nombreuses personnes handicapées vivent dans leur entourage et qu'elles ont les ressources nécessaires à leur disposition pour satisfaire la plus grande partie des besoins de ces personnes.

Les personnes handicapées et leurs familles devraient aider localement à la sensibilisation et stimuler des animations, aider à mobiliser des ressources et avoir une participation active à la gestion locale du comité.

Un rôle particulièrement utile peut être joué par les adultes handicapés dans les écoles locales par exemple. Cela peut être une manière de dépasser certaines attitudes négatives du passé.

En tant que membres du comité de réhabilitation, ils peuvent s'engager activement dans les visites à domiciles, l'analyse de la situation locale ou proposer des formations professionnelles et des emplois.

Attirer l'attention sur les obstacles environnementaux et leurs suppressions est un autre domaine d'action.

Les personnes handicapées devraient aussi travailler, à ce niveau, vers l'assurance du respect de leurs droits humains. Si leurs droits humains sont violés, elles devraient approcher ceux qui, dans la communauté sont responsables de la protection légale et leur demander d'agir.

3. ORGANISATIONS DE PARENTS ET DE PERSONNES ADULTES HANDICAPEES

Développer des organisations locales devrait être la priorité. Dans notre expérience, la toute première organisation à se créer est souvent une organisation de parents. Après cela les personnes handicapées adultes forment leurs propres groupes – généralement à la fin de leur scolarité.

De tels groupes ont des fonctions sociales et politiques. C'est un endroit où les personnes qui ont des problèmes et des besoins similaires peuvent se retrouver. Une telle organisation peut aussi agir dans l'intérêt du groupe en faisant entendre la voix de ses membres auprès des leaders et des autorités locales. Lorsqu'il existe plus d'un groupe concerné par le même sujet, ils auront plus de poids politique en tant que corps représentatif s'ils se regroupent en fédération locale ou en union.

Plus tard, les groupes locaux pourront peut-être se joindre à d'autres groupes provinciaux ou régionaux et finalement former une organisation nationale. Là encore, une union représentant tous les groupes de personnes handicapées et leurs familles peut être créée et demander une reconnaissance officielle. Un tel groupe peut être un partenaire important pour le gouvernement qui pourra le consulter sur toutes les questions concernant les services pour les personnes handicapées. Cela ne doit pas empêcher chaque organisation membre de conserver son profil spécifique et de continuer ses fonctions sociales. Une fédération ou une union nationale peut jouer un rôle politique important et faire prendre conscience au public des problèmes auxquels font face les personnes handicapées et de leurs contributions à la société. De nombreuses unions se sont rapprochées de partis politiques ou de groupes de pouvoir pour promouvoir leurs idées.

Au niveau de la communauté, les organisations de personnes handicapées ont un rôle fondamental à jouer pour la promotion des changements environnementaux et pour la protection des droits de l'homme. Les autorités doivent savoir qu'offrir des services et des opportunités n'est pas suffisant.

Il est regrettable que dans la plupart des pays en voie de développement, la création d'organisations semble venir plus souvent d'en haut que des communautés elle-mêmes. Il ne devrait pas y avoir une telle fragmentation et un tel manque de cohésion si l'on pense aux effets contraires que cela peut avoir sur l'intérêt que portera le gouvernement sur ces groupes. Le but est d'obtenir une reconnaissance officielle de la fédération ou de l'union en tant que partenaire du gouvernement et de formuler et d'appliquer des mesures officielles de consultation.

Il n'existe pas encore une seule organisation internationale représentative de tous les intérêts des personnes handicapées. Cela ne sera peut-être pas possible, ou nécessaire, dans le futur. Il y a peu de concordance entre les intérêts de tous ces groupes très différents: les parents inquiets du futur de leurs enfants handicapés,

les personnes âgées inquiètes pour leur indépendance journalière, les utilisateurs de chaise roulante confrontés aux problèmes d'accès aux transports et aux bâtiments publics, les personnes aveugles qui manquent de certains matériels adaptés ou d'informations, les personnes sourdes qui veulent développer leur propre culture, etc... Avec des intérêts aussi différents et des conditions économiques, culturelles et sociales aussi diverses, chaque groupe peut vouloir rester indépendant. Toutefois, les personnes handicapées peuvent jouer un rôle important au niveau du développement international comme l'a exprimé Tambo Camara dans son introduction d'un livre récemment publié: " Dans les pays en voie de développement, au lieu de se cantonner à une attitude d'attente passive, les personnes handicapées s'organisent afin de faire changer les attitudes du public et de montrer le rôle qu'elles peuvent jouer dans le développement de leur pays." Un exemple d'expression politique d'une organisation internationale de personnes handicapées est présenté dans le Cadre 13.1

Les personnes handicapées ne devraient pas se limiter à se regrouper dans des associations séparées. Elles devraient au contraire se battre pour devenir membres de groupes de personnes non handicapées qui représentent des intérêts politiques, culturels, religieux, sociaux, environnementaux et autres. En s'intégrant ainsi, elles sensibiliseront de tels groupes aux besoins spécifiques des personnes handicapées.

4. ASSISTANCE AUX ORGANISATIONS DE PARENTS ET DE PERSONNES HANDICAPEES

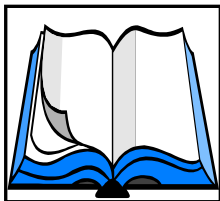
Afin de poursuivre leurs rôles politiques et organisationnels, les organisations des pays en voie de développement peuvent avoir besoin d'assistance économique.

Cette aide est souvent apportée par des organisations sœurs des pays industrialisés ou par des agences de développement bailleurs de fonds. L'un des besoins les plus souvent cités est une aide à la formation administrative et de direction. Il y a différents type de formations: des formations spécifiques, tenues exclusivement pour les personnes handicapées et les groupes de parents, et des formations générales qui rassemblent des personnes handicapées et d'autres groupes comme des associations de femmes, des groupes environnementaux, des scouts et des groupes de développement communautaire.

Les transports représentent un autre domaine important où une assistance est nécessaire. Il y a de nombreuses demandes pour des voitures, des bus et des tickets de transports aériens. Il est évident qu'il est onéreux de mettre en place des organisations au niveau régional ou local et d'organiser des réunions de leurs représentants respectifs. Peu d'organisations existantes peuvent faire face à de telles dépenses.

Renforcer le rôle de ces organisations demande plus d'efforts de coopération.

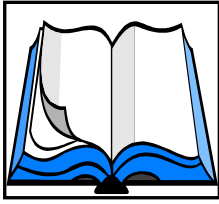
Handicap



Lecture

1.1	Quelques-unes des maladies prédominantes et des conditions pouvant mener au handicap
2.1	"L'enfant handicapé et la Violence"
4.1	Une description de Réhabilitation à Base Communautaire
6.1	Extrait d' "Ecole pour tous"

Handicap



Lecture 1.1

Quelques-unes des maladies prédominantes et des conditions pouvant mener au handicap

Les descriptions des types de handicaps suivantes qui sont vraisemblablement les plus courantes dans les pays en voie de développement proviennent de la publication de David Warner "Disabled Village Children", publiée par Hesperian Foundation, ISBN 0 942 364 06 6.

LA POLIO:

Dans de nombreux pays la polio est encore la cause de handicap physique la plus commune. Dans certaines zones, au moins un enfant sur cent peut avoir des paralysies (faiblesse des muscles) causées par la polio. Lorsque les programmes de vaccination sont efficaces, la polio recule considérablement.

La polio est causée par un virus. L'infection s'attaque à des parties de la moelle épinière et endommage les nerfs. Dans les zones où il y a une mauvaise hygiène et un manque de latrines, les infections de polio se propagent lorsque les selles d'un enfant malade atteignent la bouche d'un enfant en bonne santé. Lorsque les conditions sanitaires sont meilleures, la polio se transmet principalement par la toux et les éternuements.

Seul un faible pourcentage d'enfants deviennent paralysés lorsqu'ils sont atteints de polio, la plupart d'entre eux ont seulement l'air d'avoir une mauvaise grippe.

La paralysie est-elle contagieuse?

Non, pas après deux semaines après le jour où l'enfant a attrapé la polio. En fait, la plupart des polios se propagent par les selles d'enfants non-paralysés 'qui ont seulement une grippe' causée par le virus de la polio.

Une fois que l'enfant est paralysé quels sont les changements ou les améliorations qui peuvent être attendus?

La paralysie souvent disparaît partiellement ou totalement. Toute paralysie qui a duré plus de 7 mois normalement reste permanente. La paralysie n'empirera pas

Quels sont les chances de l'enfant de mener une vie heureuse et productive?

Normalement, ses chances sont importantes pourvu que l'enfant soit encouragé à faire des choses pour lui-même comme de jouer avec ses frères et sœurs, d'aller à l'école et d'apprendre. L'intelligence n'est pas affectée par la polio.

Les personnes avec la polio peuvent-elles se marier et avoir des enfants normaux?

Oui, la polio ne peut pas se transmettre de père/mère à enfant et n'affecte pas la possibilité d'avoir des enfants.

PARALYSIE CEREBRALE

La paralysie cérébrale signifie "paralysie du cerveau". C'est un handicap qui affecte principalement les mouvements et les positions corporelles. Il provient de dommages cérébraux qui sont survenus avant la naissance, à la naissance ou lorsque l'enfant était encore un bébé. Le cerveau n'est pas entièrement endommagé, seulement en partie et principalement les parties qui contrôlent les mouvements. Une fois endommagées, ces parties du cerveau ne vont pas se rétablir ou s'empirer. Toutefois, les positions corporelles et les problèmes liés peuvent s'améliorer ou s'aggraver selon les dommages et selon la manière dont l'enfant est traité (le plus tôt est le mieux).

Causes:

Avant la naissance:

- Infections de la mère pendant la grossesse, ex: la rubéole.
- Différence entre le sang de la mère et de l'enfant (rhésus incompatible).
- Diabète ou toxémie de la mère pendant la grossesse.
- Héritaire –très rare.
- Pour 30% des enfants, aucune cause ne peut être trouvée.

A la naissance, par exemple:

- Manque d'oxygène.
- Blessures à la naissance.
- Prématurés: les enfants qui naissent avant terme.

Après la naissance, par exemple:

- Fièvre importante à cause d'une infection ou de déshydratation due à des diarrhées.
- Infections cérébrales (méningite)
- Il y a beaucoup d'autres causes comme le paludisme ou la tuberculose.

La paralysie cérébrale n'est pas contagieuse – elle ne peut pas être transmise de la mère à l'enfant.

Les personnes souffrant de paralysie cérébrale peuvent-elles se marier et avoir des enfants?

Oui, et les enfants n'auront pas de paralysie cérébrale,(sauf pour de rares types de paralysie cérébrale.)

Est-ce que mon enfant sera un jour capable de marcher?

C'est souvent la plus grande préoccupation des parents. Marcher est important pour des raisons fonctionnelles et sociales, mais en terme de besoin de l'enfant, d'autres capacités peuvent être plus importantes. Pour que l'enfant puisse mener une vie aussi heureuse et indépendante que possible, les capacités et les accomplissements de l'enfant sont les suivants:

- Avoir confiance en soi et s'aimer soi-même.
- Communiquer et avoir des relations avec les autres.

- Avoir des activités autonomes comme se nourrir, s'habiller ou se laver.
- Se déplacer.

Nous devons tous comprendre que marcher n'est pas la chose la plus importante dont un enfant a besoin et certainement pas la première. De nombreux enfants sévèrement affectés ne marcheront jamais. Nous devons l'accepter et avoir d'autres buts. Que l'enfant marche un jour ou jamais, il doit participer aux activités des autres enfants et doit alors avoir d'autres capacités lui permettant par exemple de se déplacer.

SPINA BIFIDA

Le Spina Bifida vient d'un problème qui a eu lieu avant la naissance lors du début du développement de l'enfant. Cela se produit lorsque certaines parties de la colonne vertébrale ne se referment pas sur le tube central nerveux. Une zone molle est ainsi laissée non protégée et peut devenir une protubérance noire, visible à travers la peau. Le futur d'un enfant atteint de Spina Bifida dépend de la sévérité de la déficience, des soins médicaux et du soutien familial et communautaire.

Un enfant avec une déficience placée dans le bas du dos aura normalement moins de paralysie et une meilleure chance de vivre une vie pleine et heureuse.

LESION DE LA MOELLE EPINIÈRE

Cela provient d'un accident qui brise ou endommage sévèrement la moelle épinière nerveuse centrale dans le cou ou dans le dos, ex: chute d'un arbre ou d'un mulet, accident de voiture, blessure par balle. La gravité dépend du niveau de la blessure le long de la colonne vertébrale. Plus la lésion est haute, plus la zone du corps sera affectée.

Lorsque la moelle épinière est endommagée de telle manière qu'aucun message nerveux ne circule, la lésion est dite totale. Les sensations et les mouvements contrôlés en dessous du niveau de la lésion sont perdus pour toujours. Si la lésion n'est pas « totale », les sensations et les mouvements peuvent persister ou revenir petit à petit pendant plusieurs mois et un côté du corps peut avoir plus de sensations et de mouvements que l'autre.

Est-ce que mon enfant sera capable de marcher?

Cela dépendra de la hauteur de la lésion dans le dos. Le plus bas se trouve la lésion, le plus de chance l'enfant aura de marcher. Une personne avec une lésion 'totale' dans le cou n'a aucune chance de marcher. Elle aura besoin d'une chaise roulante.

Toutefois, il est préférable de ne pas placer trop d'importance sur le fait d'apprendre à marcher. Beaucoup d'enfants qui apprennent à marcher trouvent cela tellement lent et fatigant qu'ils préfèrent utiliser une chaise roulante.

Laissons décider l'enfant de la façon de se déplacer qui est la plus facile pour lui.

LA LEPRE

La lèpre est une maladie infectieuse qui se développe très lentement. Elle est causée par des germes (bacilles) qui affectent principalement la peau et les nerfs. Elle peut causer divers problèmes de peau, la perte de sensation et la paralysie des mains et des pieds.

La lèpre peut seulement se transmettre des personnes qui ne sont pas traitées à d'autres personnes qui ont une faible résistance à la maladie. Elle se transmet sans doute par les éternuements et la toux ou par le contact de la peau.

La lèpre peut être traitée par des médicaments qui tuent le germe. Toutefois, le traitement doit être, pour certaines personnes, poursuivi pendant des années pour empêcher la maladie de revenir. Un traitement qui démarre rapidement est important car il empêche la propagation de la maladie aux autres. De même si le traitement commence avant la perte de sensation, avant la maladie et l'apparition de difformités, la guérison peut être totale et la personne ne sera pas handicapée ni physiquement ni socialement.

CRISES EPILEPTIQUES

Les crises épileptiques se manifestent par des moments soudains, souvent brefs de perte de conscience ou de changements d'état mental s'accompagnant souvent de mouvements saccadés. Un enfant sur entre 10 et 20 enfants a eu au moins une crise avant ses 15 ans, mais seulement un sur 50 de ces enfants aura des crises chroniques, un état connu comme étant l'épilepsie.

Les crises proviennent de dommages ou d'anormalités du cerveau;

Les causes les plus connues sont:

Lésions du cerveau: lésions faites avant la naissance, pendant la naissance ou n'importe quand après. Les mêmes causes de dommages du cerveau qui provoquent la paralysie cérébrale peuvent causer l'épilepsie. D'ailleurs, la paralysie cérébrale et l'épilepsie vont souvent de paire.

La méningite est une cause fréquente de cette combinaison. Pour les enfants jeunes, les crises sont souvent causées par de fortes fièvres ou une forte déshydratation.

Cause héréditaire. Pour un 1/3 des personnes ayant des crises il y a une histoire familiale de crise.

Causes non connues. Pour un 1/3 des personnes affectées par l'épilepsie, il n'y a pas d'histoire familiale ou de dommages cérébraux qui peuvent être trouvés.

Que faire lorsqu'un enfant a une crise?

Apprenez à reconnaître les 'signes avant-coureurs' qui signalent qu'une crise va commencer comme une peur soudaine ou des pleurs. Protégez rapidement l'enfant en l'allongeant sur un tapis ou sur toute autre surface où il ne pourra pas se blesser.

Lorsque la crise démarre, n'essayez pas de bouger l'enfant sauf s'il est dans un endroit dangereux.

Protégez l'enfant autant que vous le pouvez pour qu'il ne se blesse pas mais n'essayez pas de contrôler ses mouvements. Déplacez tout objet coupant ou pointu se trouvant à proximité.

Ne mettez rien dans la bouche de l'enfant pendant la crise, pas de nourriture, de boisson, de médicament ou tout objet pour l'empêcher de mordre sa langue.

Entre les spasmes, tournez doucement l'enfant sur le côté pour lui permettre d'évacuer sa salive hors de sa bouche afin qu'il ne l'avale pas dans les poumons.

Une fois la crise passée l'enfant peut être très troublé et fatigué. Laissez-le dormir.

CECITE ET PROBLEMES DE VUE

Les problèmes de vue peuvent être légers, modérés ou sévères. Lorsqu'une personne voit très peu ou pas, nous disons qu'elle est aveugle. Certains enfants sont complètement aveugles, ils ne peuvent rien voir. Toutefois, la plupart des enfants peuvent voir un peu. Certains peuvent voir seulement la différence entre la lumière du jour et la nuit et ne peuvent voir la forme des choses. D'autres peuvent voir la forme des grands objets mais pas les détails.

Certains enfants affectés par une paralysie cérébrale ou par d'autres handicaps sont aussi partiellement ou totalement aveugles. Les parents peuvent ne pas s'en rendre compte et penser que leur enfant est lent à se développer. Ceci est en fait causé en grande partie par la cécité de l'enfant. Même lorsqu'un enfant n'a pas d'autres handicaps, la cécité peut rendre le développement des premières capacités de l'enfant lent et plus difficile. Si l'enfant ne regarde pas les choses, ne les atteint pas ou ne prête pas attention à ce qui l'entoure, vérifiez s'il peut voir et entendre.

Causes les plus communes:

La maladie des "yeux secs" est très répandue dans certaines parties de l'Afrique et de l'Asie. Elle provient du manque de vitamine A (que l'on trouve naturellement dans les fruits, les légumes, le lait et la viande). La maladie des "yeux secs" se développe chez les enfants qui ne sont pas nourris régulièrement et apparaît souvent ou s'aggrave rapidement lorsque l'enfant a la diarrhée, la rougeole, la coqueluche ou la tuberculose. Elle est beaucoup plus répandue parmi les enfants qui ne sont pas nourris au sein.

Le trachome est la cause la plus commune de cécité évitable au monde. Il survient souvent chez l'enfant et peut durer des mois ou des années. S'il n'est pas traité assez tôt, il peut causer la cécité. Il se propage par le toucher ou les mouches et est plus répandu dans les endroits pauvres et surpeuplés. Il peut être évité en gardant les yeux propres et en gardant les mouches à distance.

La cécité des rivières est une cause très répandue en Afrique et en Amérique Latine. Elle se propage par des espèces de mouches noires qui fréquentent les rivières et les ruisseaux.

La rougeole qui peut attaquer la surface de l'œil est très répandue en Afrique et parmi les enfants qui sont mal-nourris.

Les dommages cérébraux combinés avec d'autres handicaps comme la paralysie cérébrale engendrent souvent la cécité pour de nombreux enfants.

SURDITE

Peu d'enfants sont complètement sourds. Les parents se rendent compte que leur enfant ne peut pas entendre lorsqu'il ne tourne pas sa tête ou ne répond pas même en cas de bruits forts. Certains enfants qui sont partiellement sourds entendent un peu lorsque les gens leur parlent. Ils vont peut-être lentement apprendre à reconnaître et à répondre à certains mots, mais pour beaucoup de mots ils ne peuvent entendre assez clairement pour les comprendre. Ils sont lents à commencer à parler. Souvent ils ne parlent pas clairement, mélangent certains sons et donnent l'impression de "parler du nez".

Malheureusement certaines fois, les parents, les autres enfants ou les professeurs ne se rendent pas compte que l'enfant a des difficultés à entendre. Ils peuvent alors traiter l'enfant comme s'il était mentalement lent ou 'bête'. Cela ne fait qu'augmenter les problèmes de l'enfant. Pour un enfant qui a une perte auditive, le plus gros problème est d'apprendre à communiquer: vu qu'il ne peut pas entendre les mots clairement, il est beaucoup plus difficile d'apprendre à parler;

Causes les plus communes avant la naissance:

Héréditaires: dans certaines familles même si les parents ne sont pas sourds. Généralement, l'enfant n'a pas d'autres handicaps et apprend rapidement.

La rougeole survenue en début de grossesse.

Causes les plus communes après la naissance:

Infections des oreilles surtout si elles sont longues et répétitives avec présence de pus.

Méningite.

RETARD MENTAL

Le retard mental est un retard ou un ralentissement du développement mental de l'enfant. L'enfant apprend plus lentement que les autres enfants de son âge. L'enfant peut par exemple être plus lent à commencer à se mouvoir, à sourire, à montrer des signes d'intérêts aux choses qui l'entourent mais il peut aussi développer ces habilités plus rapidement et être plus lent pour d'autres.

Le retard mental peut aller de léger à sévère. L'enfant qui est légèrement retardé prendra plus longtemps pour apprendre certaines choses mais si on l'aide, il peut grandir, se prendre en charge et avoir un rôle actif dans la communauté. L'enfant qui est sévèrement retardé restera peut-être en grandissant mentalement au niveau d'un bébé ou d'un jeune enfant.

Le retard mental ne peut pas être guéri mais les enfants atteints de retard mental peuvent tout de même apprendre, se développer et prendre part à la communauté comme les autres enfants mais peut-être de manière 'différente'.

Causes:

Souvent la cause est inconnue.

Certains enfants naissent avec un cerveau très petit.

Quelques fois il y a une erreur au niveau des chromosomes comme pour la trisomie par exemple.

Quelques fois la mère n'a pas eu assez d'une certaine nourriture ou de certains minéraux pendant la grossesse.

Des lésions cérébrales peuvent apparaître avant, pendant ou après la naissance.

Rougeole ou méningite.

L'OMS a estimé que 70% des handicaps présents dans les pays en voie de développement sont causés par des facteurs évitables comme la malnutrition, les maladies contagieuses, les soins inadaptés pré et post-natals et les accidents. Les enfants souffrent souvent de plusieurs déficiences comme par exemple de blessures physiques et de traumatismes psychologiques. La fermeture de services qui survient souvent dans les cas d'urgence peut engendrer des handicaps et en aggraver d'autres. Les blessures, les brûlures, les infections sévères des yeux et des oreilles et les traumatismes psychologiques sont communs dans les situations d'urgence et peuvent engendrer des handicaps. Pendant les conflits armés, pour chaque enfant tué environ trois autres sont affectés par des blessures handicapantes.

La santé publique et les mesures de soins de santé primaire en réponse à l'urgence sont les éléments clés pour empêcher n'importe quel type de handicap. De la même manière les mesures qui augmentent la sécurité physique des enfants aide à la prévention des conditions handicapantes. Une évaluation rapide, un programme sur le terrain et un filtrage sont nécessaires dans les situations d'urgence pour identifier les enfants et les familles vulnérables ainsi que les personnes à risque à cause de handicaps.

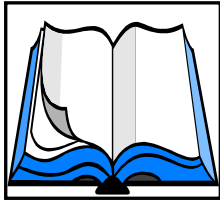
Prévention

Les mesures de prévention primaire empêchent la multiplication des conditions handicapantes. S'assurer que tous les enfants ont accès aux soins de santé de base est fondamental pour la prévention des handicaps. En deuxième lieu, les mesures de prévention impliquent l'identification et le traitement rapides des problèmes de santé (malnutrition, infections de l'œil et de l'oreille, lésions graves) pour inverser leurs effets et les empêcher de s'aggraver.

Lors du stade initial d'une urgence, donnez la priorité à des mesures telles que:

Vaccinations contre la rougeole; Réhydratation Orale; Prophylaxie de vitamine A; nourriture supplémentaire pour les enfants les plus mal-nourris; planification de contingence pour contrôler toute maladie soudaine qui menacerait la santé publique. La malnutrition des enfants entre 6 et 39 mois est particulièrement sérieuse. Dans les situations d'urgence les rations de nourriture distribuées sont en grande partie des grains de céréales complets difficiles à digérer pour les nouveau-nés et les jeunes enfants. Il est essentiel qu'une partie soit réservée pour être broyée et si cela est nécessaire des rations spéciales distribuées aux mères afin qu'elles préparent la nourriture adaptée.

Handicap



Lecture 2.1

"Violence and the disabled child"

Naomi Richman (McKeith Press, 1995)

Les besoins des enfants handicapés sont en fait les mêmes que ceux des autres enfants mais dans les situations de violence et de conflit il devient plus difficile de s'assurer que ces besoins sont satisfaits et qu'une protection adaptée est apportée aux enfants les plus vulnérables.

Il y a peu d'écrit concernant les enfants handicapés en situation de conflit, mais il paraît évident qu'un conflit augmente le nombre d'enfants physiquement handicapés et rend la vie plus difficile à ceux qui sont déjà handicapés. Leurs problèmes sont exacerbés par le fait que ces conflits se déroulent dans des pays en voie de développement où les enfants ont déjà des risques d'avoir des déficiences à cause de la pauvreté et des soins de santé limités et, où les services pour les handicapés ne sont généralement pas une priorité.

Les effets *psychologiques* handicapants des conflits ont reçu plus d'attention que les effets physiques et nous pouvons seulement spéculer sur les interactions existantes entre les facteurs psychologiques et les facteurs physiques dans ces situations.

EFFETS DE LA VIOLENCE ET DES CONFLITS

L'impact croissant des conflits modernes sur la population civile a été remarqué par de nombreux auteurs (ex: Zwi et Ugalde, 1989). Il est courant que jusqu'à 80% des blessés soient des civils avec une majorité de femmes et d'enfants. Cela reste vrai quelque soit le type de violence organisée: combat 'conventionnel', régimes répressifs, guerres civiles, guerres de libérations et insurrections ou guerres dites de 'faibles intensités'. Terroriser la population est devenu une arme importante dans de nombreux conflits. Les armes chimiques, les défoliants et les bombes atteignent les civils délibérément ou par accident. Les différents types de mines anti-personnel modernes sont en particulier souvent placés sans aucune attention aux civils et représentent une menace de longue durée croissante. (Human Rights Watch Arms Project 1993).

Même après le conflit direct, la pauvreté, la destruction de l'économie et des infrastructures et d'autres contraintes comme les sanctions continuent à affecter la santé de larges parties de la population (Lee et Haines, 1991). Ce sont les plus pauvres qui sont le plus affectés par la guerre et ses conséquences (Zwi et Ulgade, 1991), comme c'est aussi le cas dans les sinistres comme les tremblements de terre (Cuny, 1983).

Les situations prolongées de violence mènent souvent à une militarisation graduelle de la société qui entraîne une libre circulation des armes et une acceptation sociale de la violence. Associées aux perturbations économiques et sociales, ces conditions forment les conditions parfaites pour l'émergence de violences criminelles, souvent liées au trafic de drogue. Les tensions familiales, l'alcoolisme et la violence domestique augmentent aussi en temps de pauvreté et d'instabilité sociale.

Dans les périodes d'après-guerre, les soldats qui reviennent des combats ont du mal à se réhabituer à la vie de famille surtout s'ils sont handicapés ou au chômage. Les jeunes gens représentent souvent une forte proportion des forces armées et rencontrent des

problèmes spéciaux à leur retour car ils ont eu peu de chances d'apprendre les comportements nécessaires à la vie en société et à la survie civile. Leur situation est particulièrement précaire lorsqu'ils n'ont pas de famille.

Dans toutes ces situations les enfants avec des handicaps sont les plus vulnérables car ils ont besoin de plus de soins et de temps et représentent un souci supplémentaire pour la famille. Cependant, même dans les situations les plus désespérées, les parents trouvent les moyens de donner les soins nécessaires à leurs enfants.

CONFLIT ET HANDICAP

Les conflits affectent la fréquence des déficiences de nombreuses façons. Tout d'abord, nous avons vu que le bien-être des enfants est affecté par la pauvreté et les perturbations sociales. Ensuite, les services de santé de base sont directement perturbés et les ressources pour les soins préventifs et curatifs sont réduites car elles sont utilisées pour l'oppression ou le conflit (Zwi et Ugalde, 1991). Les activités des programmes existants de protection materno-infantile comme l'immunisation sont perturbés ou disparaissent complètement (Dodge 1990, Cliff et Noormanhomed, 1993). La malnutrition augmente et les déficiences nutritionnelles spécifiques (ex: iode, vitamines) ne sont pas traitées.

Les enfants sont alors plus susceptibles d'attraper divers infections comme la rougeole, la poliomyélite et des diarrhées et auront plus de mal à résister à leurs effets. On remarque aussi une augmentation d'états comme les déficiences motrices, des problèmes auditifs et visuels, conséquences de la rougeole et des dommages cérébraux dus au paludisme. Les déficiences intellectuelles augmentent aussi à cause du manque de stimulation, des privations et de lésions qui affectent directement le cerveau comme les déficiences nutritionnelles, des infections et des blessures.

Les enfants handicapés ont aussi moins de chances de s'échapper pendant une attaque surtout s'ils ont des difficultés motrices ou des difficultés d'apprentissage ou pour toute autre raison qui les empêche de prendre soin d'eux-mêmes. Une fille affectée par la polio au Mozambique m'a décrit comment elle a dû être portée par d'autres à chaque fois que son village était attaqué. Tout en louant ces parents et ces voisins, elle est devenue de plus en plus anxieuse de sa situation et a été finalement placée dans une école avec un internat loin de sa famille.

Des efforts spécifiques peuvent être faits pour protéger de tels enfants mais quelques fois cela est impossible car seuls les plus forts survivent aux épreuves rencontrées pendant l'exode. Les parents ont des décisions déchirantes à prendre lors de leur fuite sur le nombre d'enfants et lesquels ils peuvent protéger. Les enfants aussi se sentent terriblement coupables à cause de leurs frères et sœurs qu'ils ont dû abandonner pendant la fuite.

Le nombre de personnes handicapées trouvées dans les camps de réfugiés dépend de l'âge du camp et des conditions de vie présentes dans celui-ci. Il est rare de trouver des personnes handicapées parmi des populations nouvellement arrivées souvent parce qu'elles n'ont pas survécu mais au fil du temps, si la nourriture et les soins sont correctes, leur nombre augmentera sûrement.

INCIDENCE ET PREVALENCE

Même si l'incidence des déficiences augmente pendant les guerres, le fait que les enfants affectés aient moins de chance de survivre à cause de soins de santé inadaptés fait chuter le taux de prévalence totale.

Il est difficile de se renseigner sur la prévalence de déficiences en temps de guerre. La plupart des conflits se déroulent dans les pays en voie de développement et on penserait trouver les mêmes schémas que ceux en temps de paix avec en plus des blessures. Le

type de conflit affecte bien entendu la nature des blessures. Cela peut aller des attaques aériennes, aux armes chimiques en passant par des combats conventionnels et par des combats de faible intensité qui peuvent inclure des mutilations délibérées d'enfants.

Les problèmes les plus courants rencontrés lors d'une étude sur les enfants de deux provinces du Cambodge en 1986 concernent les performances auditives, visuelles, motrices et les capacités d'apprentissage. La cause la plus fréquente de déficience motrice était la poliomyélite suivie par les blessures causées par les mines anti-personnelles et autres accidents ainsi que la paralysie cérébrale. Le taux général de handicap chez les enfants entre 0 et 15 ans est estimé à 2.57% (Ministère de la Santé, Etat du Cambodge, 1992).

Les blessures de guerres, y compris celles causées par les mines, engendrent un grand nombre de blessures physiques comme les amputations, différents états comme la cécité, la surdité causée par la perforation du tympan, des blessures à la tête et des défigurements du visage. Les mines continuent à provoquer des blessures longtemps après la fin des conflits. Elles peuvent rester actives pendant plus de 70 ans et représentent un danger à long terme pour les individus mais aussi pour le rétablissement économique de pays comme le Cambodge, l'Afghanistan, l'Angola et le Mozambique. Puisque les mines restent mortelles pendant si longtemps et puisque, de par leur nature, elles visent sans discrimination, il est débattu de leur interdiction par la convention des NU sur les armes. (Human Rights Watch Arms Project, 1994)

Une étude au Cambodge menée par King (communication personnelle, 1992) a émis l'idée que les enfants seraient moins susceptibles d'être impliqués dans des accidents de mines anti-personnel. Toutefois, cela semble étonnant puisque les enfants sont susceptibles de se trouver dans de vastes espaces à garder des animaux ou dans les forêts à ramasser du bois pour le feu. Lorsqu'un enfant marche sur une mine et qu'il est blessé, ses blessures ont tendance à être fatales ou très sévères à cause de sa petite taille. Le temps mis par les civils pour accéder à des soins médicaux et le manque de services adaptés amplifient la probabilité de décès.

CONSEQUENCES PSYCHOLOGIQUES AU CONFLIT

L'étude des conséquences psychologiques liées au conflit est plus complexe que pour les déficiences physiques car elle demande des techniques d'interview plus poussées et adaptées à la culture. Des études sur les adultes suggèrent que le taux de problèmes psychologiques après un conflit est plus important que celui des problèmes physiques (Summerfield et Toser, 1991).

Il y a très peu d'information sur les conséquences psychologiques sur les enfants. Des études récentes se sont penchées spécialement sur les évidences de problèmes de stress post-traumatique (SPT) lié à des événements particulièrement traumatisants comme le fait d'avoir assisté à l'assassinat d'un parent (American Psychiatric Association, 1987). Les symptômes de ces traumatismes comprennent la vision d'images de l'événement sous forme de rêves ou de flashes soudains (flash-back) très vivants, le fait d'éviter tout ce qui pourrait rappeler l'événement et des symptômes somatiques.

L'accent mis sur les symptômes du SPT comme étant les seuls indicateurs des effets handicapants d'un conflit est discuté pour un certain nombre de raisons (Richman 1993a). Même si des études ont décrit des conséquences psychologiques sérieuses suite à un conflit, elles ont été faites en basant seulement leurs réponses sur un bref questionnaire traitant des symptômes. Toutefois, le simple dénombrement des symptômes basé sur les données du questionnaire ne peut pas indiquer le degré de la déficience fonctionnelle et il est difficile de connaître son effet sur la vie de tous les jours.

En se focalisant trop sur le SPT, on ne prend pas en compte l'importance du stress chronique lié au manque de nourriture et aux dangers récurrents sur l'état psychologique

des enfants ainsi que le résultat de pertes et de deuils comme ayant des influences majeures sur leurs adaptations.

Un groupe de 60 enfants du Mozambique déplacés internes à cause des combats ont été interviewés sur leurs opinions au sujet du conflit et sur leur état émotionnel (Richman et al. 1989). Ils ont décrit l'angoisse et la peur dues au danger représenté par des groupes d'hommes au loin ou de bruits forts soudains; les difficultés à dormir et les cauchemars; la tristesse liée à la perte et à la violence; les symptômes somatiques comme la fatigue, les maux de tête et les maux de ventre, des douleurs physiques ou des sensations physiques désagréables. Environ un quart d'entre eux étaient profondément marqués par leurs symptômes. La majorité d'entre eux vivaient dans de très mauvaises conditions, souffrant de la séparation de leur famille, du danger continu et de privations. Aucun de ces enfants n'était physiquement handicapé mais beaucoup souffraient de malnutrition et de maladies chroniques dues à la bilharziose ou à d'autres infections.

Lorsque l'on estime l'étendue des déficiences psychologiques, il est important de connaître la durée des symptômes. Ceci peut être difficile en temps de guerre et la plupart des études se basent sur des données que l'on a pu recouper. Une autre étude concernant 60 enfants du Mozambique, a été effectuée un an après le premier contact (Draisma et Richman, 1992) lorsque le danger des attaques avait diminué et la situation était plus calme. Les symptômes des enfants qui ont été recontactés, tels que les symptômes somatiques et l'anxiété, avaient baissé, le moral s'était amélioré et ils étaient de manière générale plus optimistes. L'un des enfants se déplaçait alors avec des béquilles après avoir souffert d'une attaque de poliomyélite. Cependant, il n'a été possible de recontacter que la moitié environ des enfants car beaucoup d'entre eux étaient retournés dans leur village.

La sévérité de la détresse émotionnelle éprouvée par les enfants en situations de guerre et de sinistre dépend de divers facteurs. Ceux-ci comprennent: le degré du danger, l'intensité de l'exposition à la violence, surtout lorsqu'elle vise sa propre famille ou soi-même, le deuil et la perte, et la présence d'une protection adulte. Les jeunes enfants sont particulièrement touchés s'ils ont été séparés de tout adulte familial (Raphaël 1986).

La plupart des enfants semblaient retrouver leur équilibre en quelques mois s'ils se trouvaient dans un environnement stable au sein d'une famille qui prenait soin d'eux et non exposés au danger d'une attaque. Malheureusement beaucoup d'enfants continuaient à vivre dans des conditions dures et exposés au danger, ce qui prolongeait leurs angoisses.

LES ENFANTS NON-ACCOMPAGNES

La mort de parents ou la séparation de leur famille sont sans doute les conséquences les plus dramatiques des conflits sur les enfants. Les enfants sans famille (les orphelins, les enfants séparés ou abandonnés) sont particulièrement vulnérables. Leurs développements intellectuel et émotionnel sont susceptibles d'être affectés s'ils n'ont pas d'adulte près d'eux constamment pour leur offrir des soins émotionnels et physiques surtout dans ces situations où ils courent des risques d'abus émotionnels et sexuels. Les abus peuvent se produire dans n'importe quelle situation sociale, mais les enfants dans les institutions ou dans les familles d'accueil où il n'y a pas de supervision adaptée sont particulièrement en danger. Les enfants handicapés sont souvent choisis comme victimes car ils peuvent avoir plus de difficultés à se défendre eux-mêmes.

La prévention de la séparation devrait être une priorité et chaque étape de la séparation d'un enfant de sa famille, même si elle est provisoire, demande beaucoup d'attention (Ressler, 1992). Il y a souvent de forte pression extérieure au pays pour évacuer les enfants pour des raisons de sécurité ou des raisons médicales. Cela bénéficie quelquefois à l'enfant mais cela a souvent des résultats malheureux et la relation entre

l'enfant et sa famille peut en être sérieusement affectée. L'enfant et sa famille peuvent rester éloignés pendant de longues périodes, voire pour toujours. Les conditions d'évacuation peuvent se révéler mauvaises et les enfants souffrir de la misère et se sentir abandonnés. Les enfants évacués pour des traitements médicaux, que ce soit dans leur pays ou à l'étranger, peuvent se retrouver incapables de rejoindre leur famille parce que le transport est impossible, que les zones de guerre changent ou que le lieu de résidence de la famille est inconnu. Il est courant de voir ces enfants s'éterniser dans des hôpitaux pour des mois, voire des années, comme ce petit garçon du Mozambique qui a déjà passé plus d'un an à l'hôpital après une amputation suite à une blessure causée par une mine (Human Rights Watch Arms Project, 1994).

Il peut être difficile au niveau éthique de décider si une évacuation pour raisons médicales représente l'intérêt supérieur d'un enfant handicapé. Si des enfants sont envoyés pour être traités ailleurs, alors ils devraient être accompagnés par un parent ou au moins un adulte qu'ils connaissent. Les détails concernant l'enfant et sa famille devraient être bien documentés afin qu'il y ait une vraie chance de les réunifier même si la communication doit être coupée pendant un temps. Cela peut sembler évident mais peut être facilement oublié dans certaines situations comme dans le département des urgences d'un hôpital. Lorsque les enfants sont évacués, une supervision adaptée doit être effectuée à leur arrivée et par la suite car le risque qu'ils soient exploités, utilisés comme prostitués ou domestiques est toujours présent.

Idéalement, les enfants non-accompagnés devraient être placés dans des familles d'accueil ou dans des maisons par petits groupes pendant le temps où l'on essaye de localiser des parents. Un tel programme de recherche des familles a été mis en place au Mozambique pendant la dernière guerre, en parallèle à une politique qui demandait de ne pas construire de nouveaux orphelinats pour ces enfants. Il y avait seulement un ou deux petits orphelinats par province et de nombreux enfants étaient recueillis spontanément. Toutefois, l'adoption ou l'accueil d'enfants handicapés est difficile, surtout en temps de troubles sociaux et quand il n'y a pas d'aide proposée pour les coûts supplémentaires. Il y a aussi le risque que certains enfants soient accueillis par des familles afin d'être exploités: pour mendier par exemple ou pour obtenir plus de nourriture.

Les orphelinats ont souvent une forte concentration d'enfants handicapés souvent laissés par leurs parents qui espéraient leur donner ainsi une meilleure chance de survie. Une fois acceptés dans l'orphelinat ils auront peu de chance d'en partir car la famille ne viendra pas les réclamer.

Généralement les orphelinats proposent un environnement pauvre pour de jeunes enfants ou des enfants aux besoins spéciaux. Le personnel n'est pas formé pour comprendre les enfants handicapés et est très mal payé. Le manque d'attention individuelle et de liens affectifs permanents handicapent leur développement émotionnel et intellectuel (Aberg, 1991). Lorsqu'il est enfin temps de quitter l'institution, ils n'ont plus de famille ou de communauté où s'intégrer.

A causes des inconvénients des orphelinats et des difficultés à mettre en place des soins alternatifs adaptés, il est très important de faire de la prévention contre la séparation et lorsque celle-ci a eu lieu d'essayer de trouver la famille. Les possibilités et les difficultés à retrouver les familles devront être expliquées à l'enfant tout comme les mécanismes en court dès que possible (Williamson et Moser, 1987). Le fait que certaines familles ne voudront pas accueillir leurs enfants est à garder à l'esprit.

EFFETS PSYCHOLOGIQUES DU HANDICAP

Des facteurs divers influencent l'état psychologique des enfants handicapés – le type de déficience, quand et comment la déficience est apparue, l'attitude de la communauté, les ressources de la famille et, la résilience et les ressources de l'enfant.

Type de déficience

Des études occidentales montrent que n'importe quelle maladie chronique augmente les difficultés émotionnelles. Les causes sont multi-factorielles et comprennent: les effets des hospitalisations et des traitements difficiles, la frustration de la limitation des activités normales, les angoisses concernant le bien-être futur, les chances de survie et les attitudes des parents. Ces dernières peuvent aller d'une sur-protection extrême à l'indifférence en passant par la négation des besoins de l'enfant.

Il est apparu que les conditions organiques du cerveau augmente la vulnérabilité des enfants qui se trouvent en danger à cause de situations sociales difficiles. Les enfants épileptiques ou avec des troubles cérébraux organiques, comme par exemple après des blessures à la tête ou une infection, ou avec des difficultés d'apprentissage sérieuses, ont le taux de déficience psychologique le plus fort (Rutter et al. 1970). Les problèmes auditifs, les problèmes de parole et de communication sont aussi associés à de forts taux de difficultés psychologiques.

Dans les pays en voie de développement, il est courant de voir les parents cacher leurs enfants qui ont de graves handicaps physiques ou d'importantes difficultés d'apprentissage et qui n'ont alors aucune chance de développer leurs capacités. Toutefois nous avons très peu d'informations sur les difficultés émotionnelles liées à cette situation. Le fait qu'une famille n'accepte pas un handicap ou que les parents recherchent continuellement un guérisseur capable de traiter une épilepsie ou des difficultés d'apprentissage, met encore plus de pression sur l'enfant.

Quand et comment la déficience est apparue

Le choc d'avoir été blessé peut durer très longtemps. Un petit garçon de 5 ans était présent lorsque sa maison a été attaquée et son père tué devant ses yeux. Il a lui-même souffert d'une blessure par balle infligée délibérément à son bras droit qui a du être amputé. Lorsqu'il a été quitté l'hôpital il est allé vivre chez son oncle dans un endroit plus sûr. Tout d'abord, il avait très peur des hommes, particulièrement ceux en uniforme, ne jouait pas et n'utilisait pas son bras gauche (il était au départ droitier). Après plus d'un an, il a perdu sa peur des hommes inconnus, a commencé l'école, s'est fait des amis, s'est mis à étudier et à utiliser sa main gauche. Toutefois, il avait toujours des difficultés à s'endormir et son handicap représentait le souvenir constant de l'attaque et de la perte de son père.

Attitudes de la communauté

Les chapitres 11 et 12 ont présenté les effets puissants des attitudes de la communauté envers les enfants handicapés et leur adaptation. Dans certaines situations, les blessés de guerre ont une certaine place dans la société comme par exemple les jeunes palestiniens qui se sont honorés dans la guerre pour l'indépendance ou les jeunes impliqués dans diverses luttes politiques et qui ont été détenus et torturés. Des blessures infligées pour résistance engendrent une certaine estime comme pour ce petit garçon au Mozambique qui a eu un doigt et les deux oreilles coupées car il a refusé de révéler où était son père. Toutefois cette estime peut petit à petit disparaître tout comme la fierté du sacrifice de l'enfant handicapé si à long terme les projets de travail ou de mariage sont réduits ou si les résultats de ce sacrifice n'ont eu aucune portée politique.

Le futur d'une personne dépend souvent du côté pour lequel elle s'est battue, de quel groupe a fini par obtenir le pouvoir et du degré de réconciliation nationale. Même ceux qui se sont retrouvés handicapés en se battant pour leur pays peuvent être marginalisés une fois que la paix est revenue et les ressources qui peuvent les aider menacées (Zinkin, 1993). D'autres personnes impliquées dans des atrocités peuvent être rejetées par la société et forcées à mener une existence marginale ou des activités criminelles.

Lorsque tout le monde vit des temps difficiles et que les blessures de guerre sont

courantes, le soutien communautaire peut être amoindri pour un enfant individuel que ce soit de la part des adultes ou des autres enfants. Si un handicap a été causé clairement par la guerre mais que la cause de cette blessure est vue comme provenant d'un péché, du destin ou d'un sort, alors il peut y avoir un manque de volonté à aider cette personne.

La famille

Quelle que soit la cause comprise par la famille, leur capacité à s'occuper d'un enfant handicapé dépendra énormément de leurs ressources personnelles et matérielles. Les familles qui doivent se réinstaller ou qui font face à l'instabilité et à la pauvreté auront plus de difficultés à aider l'enfant. Pendant les conflits, beaucoup d'hommes sont loin de la famille pour se battre ou pour travailler ou sont encore décédés; les femmes se retrouvent, alors, à la tête des foyers et doivent à la fois gagner de l'argent et s'occuper des enfants. Les difficultés économiques, exacerbées par la guerre rendent le fait de s'occuper des enfants handicapés encore plus difficile pour les familles. L'apport de ressources et de moyens à ces familles les aide à avoir des attitudes plus positives et diminue le risque d'abandon de l'enfant.

L'enfant

Nous avons décrit comment un handicap rend l'enfant encore plus vulnérable dans les situations dangereuses. Toutefois, les réponses et les capacités des enfants à faire face à ces situations et à leur handicap sont très différentes. Ils montrent souvent beaucoup de courage face aux adversités et il vaut mieux promouvoir leur indépendance plutôt que de les prendre en pitié. Un garçon avec une jambe abîmée suite à une blessure par balle a par exemple préparé minutieusement sa fuite en cas d'attaque. Une fille qui utilise des béquilles pour se déplacer s'occupait de ses trois jeunes frères et sœurs tout en allant à l'école et en faisant de petits travaux pour gagner de l'argent.

Les facteurs liés à la résistance des enfants face à l'adversité comprennent une série de stratégies qu'ils peuvent utiliser de manière flexible. Lorsque toute action est impossible, ils doivent utiliser des mécanismes mentaux utiles à la situation, comme le rêve éveillé, les fantasmes, les distractions, le rejet de pensées désagréables ou la recherche de réponses possibles à leur situation. Ces capacités sont en quelques sortes apprises des adultes et de l'expérience personnelle. Les enfants peuvent être aidés à développer ces capacités par des discussions relatives à leurs anxiétés et à leur manière de faire face à la situation.

PROMOTION DES STRATEGIES DE SURVIE

Les enfants handicapés affectés par les conflits ont besoin du même soutien que celui demandé par les autres enfants et en particulier la possibilité de se confier à un adulte compréhensif.

Information et participation

Les adultes ont souvent du mal à parler aux enfants de leur situation ou de leur déficience. Ils excusent ce comportement en déclarant que l'enfant est trop jeune pour comprendre. L'enfant est laissé avec ses angoisses non exprimées ou un manque d'information comme par exemple sur les sensations éprouvées par « un membre fantôme » ou sur les possibilités de progrès attendus après la poliomyélite.

Dans les cliniques très chargées comme elles peuvent l'être en temps de guerre, il n'y a personne en charge pour expliquer l'état et l'aide future possible à l'enfant et à sa famille. Le personnel médical peut aussi ne pas parler la langue de l'enfant ou ne pas être familier avec sa culture et les chances d'explication et de suivi sont ainsi perdues. Cette communication est pourtant particulièrement importante pour des états comme l'épilepsie ou les idées concernant la cause des crises vont à l'encontre des traitements appropriés.

Des avocats médicaux formés, qui n'ont pas besoin d'être issus du milieu médical, pourraient apporter ces explications importantes et fournir des informations sur la manière dont l'entourage peut aider un enfant avec une déficience.

Lorsque c'est possible, les enfants doivent être impliqués dans les prises de décisions qui les concernent, comme par exemple sur le port de prothèses ou sur l'endroit où ils vont vivre.

Travailler avec la famille

Dans les situations de guerre ou dans les camps de réfugiés, il n'est pas facile de mettre en place des programmes de soutien pour les enfants handicapés, mais il est important de le faire autant que possible pour que ce temps précieux nécessaire au développement et à l'apprentissage de l'enfant ne soit pas perdu. Des discussions avec les communautés locales peuvent apporter de bonnes idées sur ce qui pourrait être fait.

La plupart des familles sont très contentes d'avoir la possibilité d'apporter de l'aide adaptée à leurs besoins: par exemple, un centre de jour pour que les mères puissent travailler; des conseils en physiothérapie; de l'aide pratique; des exercices ou des occupations pour l'enfant. Les discussions peuvent aussi avoir pour but d'encourager les adultes à communiquer avec les enfants sur leur situation, et à assurer leur intégration et leur participation à la communauté dans son ensemble, surtout s'il y a des possibilités de scolarisation.

Une série d'initiatives ont été décrites pour soutenir les femmes affectées par les conflits et en particulier celles avec des enfants. Ces initiatives comprennent l'intégration de mères dans les groupes de discussions ou dans des activités comme la mise en place et la gestion de centres pré-scolaires (Fozzard et Tembo 1993). Cela permet de remonter le moral des mères et de répondre aux besoins des enfants.

Promotion de l'intégration

Lorsque cela est possible, les enfants handicapés devraient être impliqués dans les activités normales avec les autres enfants. Même pendant les situations de conflits, il est possible de former des enseignants, des travailleurs et des leaders communautaires afin qu'ils soient sensibles aux besoins des enfants handicapés et qu'ils s'assurent que les enfants handicapés ne sont pas marginalisés et que leurs capacités et leurs points forts sont favorisés.

Les programmes dans lesquels les enfants s'entraident, comme ceux où les aînés aident les plus jeunes et les programmes « d'Enfant à Enfant » centrés sur la compréhension des sentiments et des besoins des autres peuvent être utilisés pour promouvoir l'intégration des personnes handicapées.

Répondre à la détresse émotionnelle de l'enfant

Dans certaines cultures, il n'est pas courant que les personnes parlent de ce qu'elles ressentent mais elles peuvent apprécier l'aide apportée de manière pratique qui ouvre de nouveaux horizons sur le futur. Cependant, certains enfants ont des problèmes émotionnels liés à leur handicap, à leur famille et aux souffrances de la guerre et de la séparation. Ils ont besoin de pouvoir exprimer leurs sentiments et leurs anxiétés à un adulte compréhensif qui va être ouvert quoiqu'ils disent (Richman 1993b).

Les groupes de discussions sont quelques fois utiles lorsque les participants peuvent voir qu'ils ont des préoccupations communes et qu'ils peuvent parler de choses liées à la discrimination ou à la violence, des manières de contribuer à la famille ou à la communauté quand le travail physique dans les champs n'est pas possible.

Les enfants avec des angoisses persistantes liées à leur expérience de la guerre ont besoin d'attention spéciale tout comme d'une aide pour leurs besoins matériels. Même pendant les situations de conflits, il a été possible de développer des programmes de

réponses aux besoins psychologiques des enfants. Les éléments communs à ces programmes sont: une vie quotidienne aussi régulière que possible surtout en ce qui concerne la scolarité; des activités de loisirs et créatives comme le sport, les jeux, l'art et le théâtre; des possibilités pour exprimer leurs sentiments; et le travail avec les parents (Gustafsson 1986); Ministère de l'Education, Mozambique).

Ces types de programmes sont pertinents pour les enfants qu'ils aient un handicap ou pas. Ils peuvent encore être encore plus utiles s'ils sont liés à la formation des professeurs, du personnel médical ou de volontaires en termes de soutien et conseil aux enfants et à leur famille (Metraux 1988, Nikapota et Samarasinghe, 1989, Richman et al. 1991, Jareg, 1992, Metraux et Aviles, 1992). Les formations devraient inclure la sensibilisation sur le handicap et les enfants handicapés (Richman 1993b).

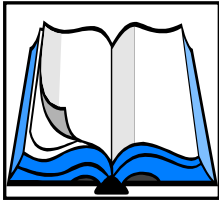
CONCLUSION

La situation des enfants handicapés en temps de conflit doit être étudiée de plus près. Nous devons en savoir plus sur comment ces enfants, leur famille et leurs communautés font face au handicap dans différentes situations. Nous devons aussi étudier quels types d'aides ont été développées au niveau local pour les enfants pris dans un conflit et quelles sont les initiatives qui pourraient être utiles afin de les essayer dans le futur.

Bien que les situations de conflits rendent l'action pour les enfants handicapés difficiles, certaines choses peuvent être faite pour favoriser leur bien-être:

- réduire le nombre d'enfants non-accompagnés en évitant la séparation avec les familles, en se documentant soigneusement sur ceux qui sont séparés afin de pouvoir localiser leurs parents et en établissant un programme de recherche et de réunification des familles;
- sensibiliser les parents, la communauté, les enseignants et les autres sur le besoin de tous les enfants d'avoir des adultes qui les soutiennent et qui soient prêts à écouter leurs préoccupations;
- intégrer les enfants handicapés dans la vie ordinaire autant que possible;
- développer des écoles, des loisirs et des activités créatives dont tous les enfants pourront bénéficier;
- plaider au niveau international pour interdire complètement l'utilisation des mines anti-personnelles – priorité urgente !

Handicap



Lecture 4.1

Une description de Réhabilitation à Base Communautaire

UNE DESCRIPTION DE REHABILITATION A BASE COMMUNAUTAIRE

Par Dr. Einar Helander, UNDP, Genève, 1993.

La réhabilitation à base communautaire est une stratégie qui a pour but d'améliorer l'apport de services, d'offrir des chances équitables et de promouvoir et protéger les droits humains des personnes handicapées.

Elle nécessite l'implication totale et coordonnée de tous les niveaux de la société: communautaire, intermédiaire et nationale. Elle recherche l'intégration d'interventions de tous les secteurs importants: secteurs de la santé, de l'éducation, législatif, social et professionnel, et vise à la représentation totale et à la prise de pouvoir des personnes handicapées. Elle vise aussi à promouvoir de telles interventions dans le système général de la société ainsi que des adaptations de l'environnement qui faciliteraient leur intégration sociale et leur actualisation autonome. Son but est d'amener un changement; de développer un système capable d'atteindre les personnes handicapées dans le besoin et d'impliquer et éduquer les gouvernements et le public en utilisant pour chaque pays des ressources réalistes et durables.

Au niveau de la communauté, la RBC est vue comme la composante d'un programme de développement communautaire inclusif. Elle doit être basée sur des décisions prises par ses membres et dépendre le plus possible de la mobilisation des ressources locales. La famille de la personne handicapée est la ressource la plus importante. Ses capacités et son savoir doivent être favorisés par une formation et une supervision adaptées, en utilisant la technologie proche de l'expérience locale. La communauté doit subvenir aux besoins de bases et aider les familles qui continuent la rééducation à la maison. Elle doit créer des chances locales à l'éducation, la formation technique et professionnelle, l'emploi, etc. la communauté doit protéger ses membres handicapés afin que leurs droits humains soient respectés. Les membres handicapés de la communauté et leur famille devraient être impliqués dans toutes les discussions et décisions concernant les services et les opportunités créés pour eux. La communauté devra choisir un ou plusieurs de ces membres pour suivre une formation permettant de mettre en oeuvre le programme. Une structure communautaire (comité) devra être mise en place pour la gestion locale.

Au niveau intermédiaire, un réseau de services de soutien professionnel doit être mis en place par le gouvernement. Son personnel doit être impliqué dans la formation, la supervision technique du personnel communautaire, doit fournir des services et un soutien au niveau en gestion et doit faire la liaison avec les services référents.

Des services référents sont nécessaires pour recevoir les personnes handicapées qui ont besoins d'interventions plus spécifiques que ce que peut leur offrir la communauté. Le système de RBC doit chercher à utiliser les ressources disponibles à la fois auprès du gouvernement mais aussi auprès des secteurs non-gouvernementaux.

Au niveau national, la RBC recherche l'implication du gouvernement dans le rôle de leader gestionnaire pour la planification, la mise en oeuvre, la coordination et l'évaluation du système de RBC en coopération avec les communautés, le niveau intermédiaire, les secteurs non-gouvernementaux ainsi que les organisations de personnes handicapées.

Commentaire: lorsque que l'on applique la stratégie de RBC, il est important d'être flexible. C'est un processus et non pas un calque ou une solution toute prête. Il faut prendre en compte, la situation sociale, culturelle et économique du moment, la situation des personnes handicapées, les services et le personnel national existant, la phase de développement ainsi que les priorités et les politiques propres au pays. Les projets et les programmes qui n'appliquent pas les principes de base de la RBC devront utiliser une autre expression pour décrire leurs activités.

COMPARAISON DES RBC URBAINES ET RURALES

Voici un extrait d'un article de CBR news N° 19, 1995 où Shaya Asindua, travaillant alors pour AMREF dans l'est du Kenya, compare un programme de RBC urbaine avec un programme de RBC rurale et se demande si elles représentent des modèles différents.

Je voudrais partager mes expériences de travail sur des programmes de RBC en milieu urbain et en milieu rural. Je présenterai des comparaisons établis à partir des deux programmes pour lesquels j'ai travaillé: l'un à Nairobi, capitale du Kenya, l'autre à Kibwezi, une zone rurale.

Avant de regarder les différences il est important de voir ce que les deux programmes ont en commun.

Les deux programmes concernent des familles pauvres aux faibles revenus.

Les deux programmes ont le même but de base: rendre les personnes handicapées plus autonomes et plus indépendantes.

Les deux programmes ont démarré grâce aux efforts d'organisations non-gouvernementales (ONG) et ont ensuite reçu le soutien du gouvernement.

En dépit de ces similitudes, les deux programmes offrent des expériences d'apprentissage différentes. Leurs histoires et leur mise en œuvre présentent des avantages et des inconvénients de l'apport d'un service de RBC.

NAIROBI – UN PROGRAMME URBAIN

Le programme de Nairobi Family Support Service (NFSS: Service de Soutien des Familles de Nairobi) couvre trois vastes zones de Nairobi, appelées Kibera, Kangemi et Dagoreti, où les conditions de logement sont précaires. La plupart de leurs habitants ont émigré de zones rurales pour trouver du travail ou en espérant avoir une vie meilleure dans la capitale.

Le programme de RBC a débuté en 1981 et est parti de l'idée qu'avait un grand-

père de vouloir scolariser son petit-fils souffrant de paralysie cérébrale. Ce grand-père a essayé d'inscrire son petit-fils dans une école spécialisée pour enfants sévèrement handicapés à Loresho (un quartier riche de Nairobi). Cependant il ne pouvait payer les frais de scolarité et de transport. Il a alors décidé d'inviter le directeur à une réunion à Kibera avec d'autres enfants handicapés et les personnes qui s'en occupaient. La réunion s'est transformée en groupe de jeux, première étape du programme de RBC. Le lien avec l'école a été maintenu par des formations de personnel conjointes et des programmes d'échanges.

Le NFSS a été l'un des premiers programmes de RBC au Kenya et a été utilisé par les ONG et par le gouvernement comme modèle pour d'autres programmes. Aujourd'hui, le projet emploie six personnes rémunérées et travaille avec plus de 200 enfants handicapés, la plupart d'entre eux ayant différents types de handicaps mentaux.

Le NFSS est dirigé par un comité local formé de parents, de leaders communautaires, de personnes handicapées de la zone de Nairobi, de professionnels de la RBC et des employés du programme. Les activités du projet comprennent des groupes de jeux, des visites à domicile, des formations et la production d'équipement adapté. De jeunes adultes reçoivent des formations sur les soins à domiciles et d'autres formations professionnelles.

KIBWEZI - UN PROGRAMME RURAL

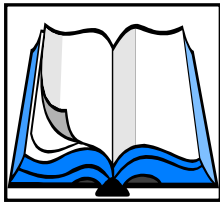
Le programme de RC de Kibwezi est basé dans la région de Madueni dans une province de l'est à 200 km de Nairobi. C'est une zone semi-aride avec une population de 170,000 habitants venant principalement du groupe ethnique des Akamba.

Comme le NFSS, ce programme a aussi débuté de façon modeste. En 1982, ActionAid Kenya a formé son personnel de terrain à identifier les enfants handicapés et à les orienter vers des solutions adaptées à leur cas, que ce soit des solutions médicales ou scolaires. Au même moment, l'AMREF (African Medical and Research Foundation) dirigeait un programme communautaire de soins de santé primaire. En 1987, les deux agences faisaient une proposition conjointe, en collaboration avec le gouvernement, de programme complet de RC pour Kibwezi.

En 1988, ils réalisèrent une enquête sur les personnes handicapées de la région. Ils ont découvert que six pour cent de la population de moins de 15 ans avait des handicaps dont les causes principales étaient la malnutrition et des traumatismes de naissance. Les familles avec des enfants handicapés avaient pour habitude de les cacher ou de ne pas en parler. Pour dépasser leur isolement, les parents ont été encouragés à amener leurs enfants à des groupes de jeux et à échanger leurs sentiments et leurs expériences avec les groupes de soutien parental. Aujourd'hui, le programme de Kibwezi travaille avec plus de 1,600 enfants et adultes handicapés et touche de nombreux handicaps.

Le programme de Kibwezi met l'accent sur l'implication de la communauté, l'utilisation des compétences locales et des technologies adaptées dans les centres communautaires, les écoles et les ateliers. La création de la 'Kibwezi Disabled People Organisation' est un nouveau développement du programme qui implique activement des personnes handicapées.

Handicap



Lecture 6.1

Extraits de "Ecoles pour Tous" de
P.Khatleli, L. Mariga & S.Stubbs

INTRODUCTION AU PROGRAMME DE LESOTHO

Le programme d'éducation inclusive de Lethoso est un programme national qui vise toutes les écoles primaires. Il a été mis en place par le Ministère de l'Education avec le soutien d'Organisation Non-Gouvernementales internationales comme Save the Children UK et des agences des NU.

Le programme se veut innovant par de nombreux aspects. L'un des aspects les plus important est la concentration sur le changement des attitudes des enseignants, leur savoir et leur méthodologie d'enseignement afin de permettre à un plus large spectre d'enfants d'en bénéficier tout en restant dans un environnement ordinaire. Il n'y aura pas de cadre séparé pour les enseignants, pas de formations différentes, de salaires ou de certificats et pas d'unités spéciales. Les écoles spécialisées (seulement quatre) seront utilisées pour soutenir l'intégration dans les écoles primaires ordinaires. L'éducation et l'implication parentales sont vues comme étant fondamentales tout comme l'appui d'autres secteurs de la société comme les organisations de personnes handicapées, de différents professionnels et des différents ministères gouvernementaux. Des enfants avec toute sorte de handicap et d'âges très variés sont soutenus par ce programme: beaucoup sont déjà à l'école et d'autres ont été intégrés comme résultat du programme.

LESOTHO: LE PAYS

Le Lesotho est un petit royaume montagneux entouré par la République d'Afrique du Sud. Les hivers durs et la haute altitude rendent la plus grande partie du pays inaccessible en hiver. La population est estimée à 2 millions d'habitants, constituée principalement de Basotho dont le langage est le Sesotho. Pendant plus de cent ans, avant l'indépendance de 1966, le Lesotho était un Protectorat britannique. Tout au long de l'histoire, l'économie et la stabilité du pays ont été liées étroitement à celles de l'Afrique du Sud où un quart de la main d'œuvre a trouvé du travail (Mariga et Phachaka, 1993a). Le Lesotho est divisé en 10 régions et a pour capitale Maseru.

Au Lesotho, l'éducation est délivrée conjointement par le Gouvernement, les églises et les communautés. En 1992, il y avait plus de 370,000 enfants dans les écoles primaires, ce qui représentent environ 75% d'inscrits (Ministère de l'Education du Lesotho, 1992). Le taux d'élèves par professeur est de 54:1 avec environ 85% de professeurs qualifiés. Toutefois, une étude menée en 1990 montre un fort taux d'abandon avec 80,000 inscrits en première année et seulement 30,000 inscrits restants en année 7, deux tiers de ceux-ci étant des filles.

CROYANCES ET PRATIQUES TRADITIONNELLES

La naissance d'un enfant handicapé: les croyances et les pratiques traditionnelles autour du handicap forment un mélange complexe provenant d'expériences pratiques, de

la nécessité de survie, de croyances spirituelles et d'attitudes traditionnelles concernant la santé. Lorsqu'un enfant handicapé naît, cela est souvent perçu comme négatif. La mère en particulier se sent responsable et veut à tout prix en connaître la cause. Certaines croyances racontent que la cause vient de contact pendant la grossesse avec d'autres personnes handicapées, de sorcières, d'esprits maléfiques, de l'inceste, du manque d'attention envers les esprits des anciens ou peut être héréditaire. Les professionnels de la santé contribuent souvent à cette réponse négative en annonçant la nouvelle de manière insensible ou en cachant l'information.

Stratégies d'accommodation: Une fois que l'enfant est né il y a plusieurs conséquences possibles. Le mariage peut être en danger, bien qu'il ne puisse y avoir de divorce à proprement parler car une femme Basotho n'épouse pas un mari mais toute la famille ou la lignée, elle est donc l'épouse de la lignée. La femme se sentira responsable de l'enfant et pensera qu'il est de son devoir de garder l'enfant avec elle à la maison afin de plaire aux esprits. De grands malheurs pourraient arriver à la famille si l'enfant est envoyé ailleurs et a des problèmes. Les enfants garçons sont plus désirés que les filles et pour ce qui est des enfants handicapés, de plus gros efforts seront faits pour essayer de « guérir » un garçon handicapé plutôt qu'une fille.

Diverses stratégies pour s'accommoder d'un enfant handicapé existent dans la culture traditionnelle Basotho. Le système de prise en charge de la famille élargie se base sur un système complexe de responsabilités et d'actions réciproques, qui assure que les besoins des membres de la famille sont satisfaits malgré les influences déstabilisantes du travail et de l'économie. Ceci est soutenu et perpétué par la loi coutumière Basotho et l'éducation indigène (Simms non-daté). Un système indigène d'éducation parentale est en pratique et aide les parents à mieux comprendre leur enfant handicapé, les causes de son handicap et ce qu'ils peuvent faire pour l'aider. Cela se passe de manière informelle pour les membres de la famille élargie et de manière formelle pour les adolescents dans des écoles d'initiations. La famille élargie contribue aussi à l'éducation non-officielle de l'enfant handicapé en se concentrant sur son indépendance dans les soins et les activités de la vie quotidienne. L'intégration sociale au sein de la communauté est vue comme louable parmi les Basotho et les enfants sont encouragés à jouer et à aider les enfants handicapés.

Education et Emploi: Même si l'éducation n'est généralement pas une priorité pour l'enfant handicapé car les bénéfices de celle-ci ne sont pas perçus, de nombreux enfants handicapés vont à l'école. Une étude de faisabilité a révélé que 17% des élèves des écoles primaires éprouvent des difficultés d'apprentissage liées à une déficience visuelle ou auditive, mentale ou à un autre handicap (Mariga et Phachaka, 1993a).

Beaucoup d'entre eux commencent l'école plus tard que les autres. Il y a toute une série de raisons pour cela comme par exemple le fait que les parents attendent qu'ils aient des capacités sociales et fonctionnelles, le manque de connaissances sur les bénéfices de l'école et l'accès retardé à l'aide à la mobilité. Toutefois, les écoles primaires du Lesotho s'adaptent à ces enfants et accueillent de nombreux enfants d'âges variés, particulièrement des garçons qui passent souvent de nombreuses années à garder les animaux et commencent l'école primaire lorsqu'ils sont déjà adolescents. Même si ces enfants sont physiquement et socialement intégrés et que les enfants essaient généralement de les aider, le savoir et les compétences nécessaires à satisfaire leurs besoins éducatifs spéciaux manquent (Snell 1987).

L'emploi n'est pas souvent envisagé comme une option car les enfants handicapés y sont souvent discriminés et le lieu de travail inaccessible. Il n'est donc pas surprenant que les enfants et les adultes handicapés manquent souvent de confiance en eux et ont à faire face à de nombreuses difficultés pour développer complètement leur potentiel humain.

ORIGINES DU PROGRAMME

Avant les années 80, la responsabilité de l'apport de soins aux enfants handicapés était portée par les ONG, les églises et les individuels. Pendant la Décennie des Personnes Handicapées (1983 – 1992), les personnes handicapées, les parents et les organisations ont commencé à demander une éducation nationale pour les enfants handicapés. Au même moment, les concepts et le langage concernant les droits humains universels, la justice sociale, la solidarité et la dignité individuelle se sont répandus et ont gagné en soutien et en influence. Le Lesotho au cœur de l'Afrique du Sud, a été inévitablement très touché par cela. Il devint de plus en plus reconnu que les groupes marginalisés ou vulnérables devaient participer au changement et s'approprier la promotion de leur propre développement. L'éducation est une forme de cette appropriation.

En 1987, le Ministère de l'Education du Lesotho financé par USAID a commissionné un consultant Marg Casapo du Canada pour réaliser une étude et proposer des directives sur l'éducation spécialisée. Ce travail est à l'origine du développement de politique et de la planification du programme qui ont mené au programme actuel. Le rapport de Casapo (1987) a souligné que le faible nombre d'institutions qui proposent une éducation et des soins spécifiques non seulement brisent le schéma traditionnel de prise en charge de la famille élargie mais sont aussi très coûteuses, incapables de satisfaire plus qu'un petit nombre des besoins et sont même nuisibles au bien-être psychologique et émotionnel de l'enfant. Elle a fait plusieurs recommandations dont:

- Construisez sur la base des pratiques traditionnelles de prise en charge.
- Favorisez l'intégration dans les écoles ordinaires.
- Utilisez des services spécialisés de manière moins ciblée et assurez-vous qu'ils soutiennent l'éducation ordinaire.
- Promouvez la durabilité en mettant en place des programmes autonomes.
- Améliorez la formation des enseignants.
- Prévoyez des équipes d'éducation spécialisées itinérantes pour aller soutenir les enseignants ordinaires.
- Encouragez les familles à envoyer leurs enfants à l'école.
- Promouvez l'information publique sur le handicap.
- Incluez l'éducation spéciale dans les curricula de formation avant et pendant le service.

De 1988 à 1990, des discussions ont eu lieu entre le Ministère de l'Education, la Fédération Nationale du Lesotho des Personnes Handicapées et Save the Children Funds UK. SCF est une organisation non-gouvernementale internationale. SCF a développé son travail sur le handicap dans la région sud-africaine et a contribué à la finalisation de la politique d'Education Spécialisée et au développement d'un plan d'opérations pour sa mise en place.

Le Ministère de l'Education a envoyé le Chef du Département de l'Education de la petite enfance, Lineo Phachaka aux Etats Unis pour étudier l'éducation spécialisée et d'être capable de mettre en place le programme à son retour. La Conférence de 1990 sur l'Education pour Tous (Jomtien) a aussi donné de l'impulsion à la promotion de l'intégration des enfants handicapés.

En 1991, l'Unité de l'Education Spécialisée a été créée par le Ministère de l'Education; SCF a envoyé Lilian Mariga, une spécialiste de l'éducation avec une grande expérience acquise au Zimbabwe, pour travailler en collaboration avec Lineo Phachaka à développer et mettre en place le programme.

ETUDE DE FAISABILITE

En ligne avec les principes de participation, l'importance de respecter et de bâtir sur les pratiques et les croyances traditionnelles, une vaste étude de faisabilité a été effectuée. Le but de l'étude était de fournir des informations de base qui permettraient au Ministère de l'Éducation de mettre en œuvre la politique arrêtée pour la promotion de l'intégration des enfants avec des besoins éducatifs spéciaux à tous les niveaux du système éducatif ordinaire. (Mariga et Pahachaka, 1993).

Les objectifs spécifiques étaient: créer une prise de conscience des enseignants d'école primaire sur cette politique; évaluer le nombre et les types d'enfants avec des besoins spéciaux qui sont déjà dans les écoles primaires; se renseigner sur les attitudes des enseignants, des élèves et des parents envers l'intégration et identifier des écoles pilotes. Un échantillonnage de 314 écoles primaires, sélectionnées au hasard, (soit 26% des écoles) dans 8 des 10 régions a formé la base de l'étude dans laquelle 2,649 enseignants, un échantillonnage d'élèves des classes 5,6 et 7 et presque 1,000 parents ont été interviewés.

L'étude a pris plus de six mois et a été faite de manière très consciencieuse: donnant non seulement une mine d'informations pour bâtir un programme adapté mais incluant aussi le droit communautaire dès les premières étapes de la mise en place. Certains résultats clés sont:

- Plus de 17% de tous les élèves d'école primaire ont des déficiences qui affectent leur éducation telles que, parmi d'autres, des déficiences visuelles, auditives, physiques ou d'apprentissage; un retard mental ou des crises d'épilepsie.
- Les enfants avec des difficultés d'apprentissage représentent le plus grand groupe (plus de 12% des enfants scolarisés).
- Plus de 85% des enseignants étaient pour la politique d'intégration.
- Tous les enfants interrogés étaient pour l'intégration ainsi que 99% des parents. Un faible nombre de parents pensaient que leurs enfants seraient ridiculisés ou que les handicaps pouvaient être contagieux.
- Les conditions physiques des écoles étaient très pauvres et pour la plupart inaccessibles aux utilisateurs de chaise roulante.
- Bien que les enseignants fassent de leur mieux pour aider les élèves plus lents, ils manquent de connaissances, de compétences et de soutien pour les aider de manière significative. Les enseignants ont très bien accueilli l'idée d'une formation approfondie.

Tout en montrant que l'intégration était possible, l'étude de faisabilité a aussi mis en évidence des contraintes à sa mise en œuvre. La politique existante n'avait pas de directives sur la mise en place et il n'y avait pas de documentation sur les services spécialisés existants. Les centres spécialisés financés largement par des ONG (12 écoles avec 400 élèves) avaient des attitudes négatives envers l'intégration et beaucoup de leurs politiques et pratiques contredisaient la politique du gouvernement. Il y avait un manque de ressources à la fois humaines et matérielles: seulement une personne chargée de l'éducation formée et aucun livre ou équipement.

Cette contrainte a été dépassée de diverses manières. Il n'y avait pas d'intention de fermer ces écoles spécialisées. Un long processus de sensibilisation et de discussion a aidé les employés à se rendre compte qu'ils pouvaient jouer un rôle de soutien dans le processus d'intégration.

L'Unité d'Éducation Spécialisée a formulé ces propres objectifs de mise en place. Cela comprenait: le développement de matériel pédagogique et de formations pour l'utiliser; le pilotage du matériel et l'intégration d'enfants dans 10 écoles pilotes; le développement d'un manuel de formation parentale; sensibilisation continue à tous les niveaux et finalement l'intégration du curriculum à la Formation Nationale des Enseignants en service

et de ceux qui ne le sont pas encore. Un temps supplémentaire a été donné après la formulation de ces objectifs pour en parler avec les personnes clés des Ministères de l'Éducation, du Bien-être Social et de la Santé, des organisations de personnes handicapées et du personnel des écoles spécialisées.

PRINCIPES CLES

Ces principes au cœur du programme sont un mélange entre les meilleures approches traditionnelles des Basotho à l'éducation et aux enfants handicapés et de réflexions sur le handicap et l'éducation en rapport aux droits de l'homme qui ont été développées principalement cette dernière décennie (Helander 1993). Ces trois principes peuvent être résumés de la manière suivante:

1. les droits de l'homme et la justice sociale

- **Egalité:** les enfants handicapés sont avant tout des enfants et doivent avoir les mêmes droits, chances et dignité que les autres enfants.
- **Intégration sociale:** les enfants handicapés font partie de leur famille et de leur communauté.
- **Justice sociale:** les services et les opportunités doivent être ouverts à tous dans une communauté et non pas limités à un groupe de privilégiés.
- **Solidarité:** la prise en charge de toute vie humaine est une responsabilité partagée par tous. La société a le devoir d'offrir le soutien à ceux qui en ont besoin.

2. Implication des communautés

- La participation est un besoin humain de base et essentiel aux changements durables adaptés.
- Les croyances et les pratiques indigènes doivent être respectées et servir de base pour bâtir de nouveaux programmes.
- L'engagement et l'implication à tous les niveaux sont nécessaires à une intégration réussie (ex: niveaux politique, administratif, de formation, des écoles, communautaire et familial).

3. Les écoles et la société doivent changer pour inclure tous les enfants

- Les déficiences sont propres à l'individu mais le handicap est causé par les obstacles – d'attitudes, d'organisations, d'environnements – que construit la société pour exclure les enfants et les adultes en situation de handicap.
- Tous les enfants peuvent apprendre et ont droit à l'éducation dans leur communauté.
- Les difficultés d'apprentissage font partie de toute scolarité: les enfants sont des individuels.
- Tous les enfants bénéficient d'approches d'enseignements flexibles et centrés sur l'enfant.
- Les écoles ordinaires ont la responsabilité de pourvoir à la diversité des élèves.
- L'apprentissage doit être sensé et pertinent relativement au contexte et à la culture.
- Promouvoir une éducation inclusive demande un changement des attitudes et des structures de pouvoir; les barrières à l'éducation inclusive doivent être brisées; les stéréotypes négatifs et la discrimination dépassés.

- L'éducation est la responsabilité de toute la communauté et la collaboration entre les parents/les responsables des enfants et les enseignants est centrale.

UNE EDUCATION INTEGRATRICE OU UNE EDUCATION INCLUSIVE?

Le terme « intégration » renvoie à toute une série de pratiques qui ont différents impacts sur les enfants. Si l'enfant est vu comme « le problème », alors l'intégration se concentrera sur des efforts permettant à l'enfant de s'adapter au système déjà existant. Les enfants seront décrits comme inaptes à être intégrés dans les classes ordinaires existantes justifiant l'exclusion ou la création de lieux séparés (comprenant des unités spéciales). Avec ce modèle individuel, l'accent est mis sur le diagnostic professionnel de l'enfant et sur l'identification de leurs « problèmes » mais très peu sera fait pour changer les attitudes des professionnels et l'environnement. L'impression que donne cette approche est la séparation des enfants handicapés et leur regroupement en groupes spéciaux alors qu'en réalité, il n'y a pas de claire division entre les enfants.

Une autre approche que l'on trouve aussi sous le terme d'intégration est basée sur des principes différents:

- Tous les enfants ont une série de capacités différentes.
- Tous les enfants peuvent apprendre.
- Tous les enfants peuvent avoir des difficultés d'apprentissage.

Avec ce modèle, si certains individus sont exclus l'accent sera mis sur l'identification des barrières qui les excluent. Dans l'éducation, cela comprend les politiques (ou le manque de politiques), la méthodologie des enseignants, les curricula, les attitudes, le manque de savoir et de compétences, la construction des écoles et les questions de développement général comme la pauvreté ou le manque de transport.

Cette approche ne s'oppose pas au fait qu'un enfant handicapé est « différent » mais elle ne voit pas cette différence comme négative. En fait, cela peut être positif. L'enfant handicapé est encouragé à être fier de qui il est. Des modèles positifs d'adultes handicapés sont vus comme des sources d'inspiration pour tous les enfants. Cette approche centrée sur la responsabilité du professeur et l'adaptation de l'environnement bénéficient aussi à d'autres groupes marginalisés comme des minorités linguistiques, ethniques ou des enfants traumatisés. Le but est d'inclure tous les enfants et non pas d'en intégrer quelques uns. C'est pour cette raison que l'expression « éducation inclusive » est utilisée comme étant plus appropriée à cette approche fondamentalement différente.

Cette approche forme la base de ce qu'on appelle « intégration » dans le programme de Lesotho. Le changement est cependant un processus, et les attitudes et l'environnement ne peuvent être changés du jour au lendemain. Les écoles ont pour but de toucher le plus grand nombre et d'atteindre certains objectifs basiques. Ceci doit être équilibré avec les besoins individuels. De plus, l'éducation n'est pas de la seule responsabilité des écoles, et quelquefois l'environnement de la maison/communauté soutenu par un programme de RBC est la voie la plus efficace pour fournir une éducation appropriée à la petite minorité des enfants sévèrement handicapés. Même si le terme « éducation inclusive » a été développé de la politique aux pratiques dans l'Ouest, d'une certaine façon, c'est juste une manière plus précise de décrire l'approche traditionnelle de l'éducation dans la société Basotho. Les écoles n'excluent pas les enfants qui peuvent y aller et leur parents peuvent les y envoyer. L'éducation traditionnelle et informelle offre aussi la garantie que tous les enfants bénéficieront d'une certaine forme d'éducation.

STRATEGIES DE MISE EN PLACE

La mise en place de politique d'éducation inclusive est basée sur les thèmes jumeaux que sont la sensibilisation et le développement du matériel de formation produit localement.

Sensibilisation: Les activités liées à la sensibilisation font partie intégrante du processus complet de mise en place. Pendant l'étude de faisabilité, une prise de conscience sur la politique d'intégration s'est produite parmi la communauté et la plupart des professionnels. Plus tard, des ateliers spécifiques ont été réalisés pour le Comité de l'Education Spécialisée, les Membres de l'Education Régionale, les directeurs d'école, les chefs locaux, les administrateurs régionaux et les parents d'enfants handicapés et non handicapés.

Des ateliers de formation sur l'éducation spécialisés ont eu lieu pour les dix écoles pilotes (voir ci-dessous) ainsi que pour les « enseignants ressources » des sept régions.

Un programme de 45 minutes sur l'éducation spécialisée a été enregistré pour être diffusé au public sur la radio du Lesotho.

Enfin, une réunion s'est tenue avec le directeur et le personnel du Collège National de Formation des Enseignants pour les préparer à l'intégration des composants du curriculum au programme ordinaire. La question essentielle est la présentation de la politique d'intégration des enfants handicapés dans les écoles ordinaires non pas comme une option ou un luxe mais comme une politique gouvernementale qui devait être mise en place.

En plus des rapports écrits, le programme entier a été enregistré sous la forme de programmes informatifs vidéo. Cela n'est pas seulement un excellent moyen de documenter les progrès du programme mais représente aussi une ressource efficace et accessible pour la sensibilisation.

Matériel pédagogique: L'étude de faisabilité a révélé qu'il n'y avait pratiquement aucune documentation écrite sur l'éducation spécialisée au Lesotho. Les enseignants avaient besoin d'informations de base sur les déficiences et la méthodologie d'enseignement, auxquelles ils pourraient se référer pendant ou après la formation. C'est pourquoi le développement de matériel de formation était l'une des premières tâches.

Parallèlement aux principes de participation et de représentation des intéressés, un *Comité de l'Education Spécialisée* a été formé pour développer et réviser le matériel. Le comité comprenait des représentants des institutions suivantes: Les Ministères de l'Education, de la Santé et du Bien-être social, l'Université du Lesotho, le Collège National de Formation des Enseignants, la Fédération Nationale des Personnes Handicapées du Lesotho (LNFOD), le Département de Développement de la Petite Enfance, le Bureau International du Travail (BIT), des parents d'enfants handicapés ou non-handicapés, deux kinésithérapeutes et des enseignants d'écoles ordinaires et d'écoles spécialisées.

La première ébauche de matériels était constituée de curriculum pour la formation des enseignants en service, des documentations sur les différents domaines de handicap, un livret d'évaluation ainsi que le contenu des cours de formation pour les enseignants en service et pour ceux qui ne le sont pas encore. Le comité se réunissait régulièrement pour réviser ce matériel paragraphe par paragraphe.

En plus de son but premier qui était de produire le matériel adapté et approprié, ce processus minutieux a fait non seulement gagner au comité des connaissances considérables sur les déficiences et les méthodologies d'enseignements mais a aussi brisé des barrières professionnelles au sujet de l'éducation spécialisée qui a été démystifiée et de ce fait rendue accessible et compréhensible à la communauté dans son ensemble.

Ce matériel a été produit afin d'être incorporé au programme ordinaire. Lorsque et ou ceci est possible, l'enfant devra suivre le programme existant ; pourtant devant certaines

limitations de ce programme et sa relative inflexibilité, il a été reconnu que certains enfants avaient besoin de programmes individuels.

ECOLES PILOTES

Les dix écoles pilotes identifiées pendant l'étude de faisabilité ont été choisies afin de rendre compte de toute une série de situations. Un échantillon d'écoles parmi celles qui avaient des attitudes négatives et celles qui avaient des attitudes positives sur l'intégration ont été choisies. Des écoles qui se trouvaient à proximité des écoles spécialisées et d'autres dans des zones reculées ont été incluses. Les dix écoles viennent de huit des dix régions du Lesotho. Les écoles comprenaient chacune une vingtaine d'enfants de tous âges, identifiés comme handicapés d'une manière ou d'une autre, ayant des déficiences de toute sorte.

Formation du personnel: Une fois que le matériel a été produit, il a été présenté aux chefs des programmes du Ministère de l'Éducation. Un atelier d'un jour a été organisé pour les vingt-quatre Chargés Régionaux de l'Éducation afin de leur présenter le matériel. Un autre atelier similaire a été organisé pour les directeurs d'écoles. Les participants étaient très positifs sur le matériel et se sont engagés à soutenir les enseignants.

Un enseignant de chaque niveau des écoles pilotes ainsi que les directeurs d'école ont suivi une formation de trois semaines sur le matériel. Ils ont reçu 120 heures de formation lors de cet atelier initial. Les personnes ressources venaient toutes du Lesotho et comprenaient à la fois des professionnels et des personnes handicapées du LNFOD. À la fin de l'atelier, certains des directeurs et des enseignants qui étaient plutôt négatifs au départ sur l'intégration étaient les plus enthousiastes et ses défenseurs les plus engagés.

Bien que les enseignants avaient au départ quelques à-priori à venir à l'atelier –sacrifiant une partie de leurs vacances- leurs remarques à la fin soulignaient le fait que l'atelier avait rendu l'enseignement en général plus intéressant et avait amélioré leurs compétences en matière d'enseignement et leur compréhension de la manière dont les enfants apprennent.

Des ateliers de suivi incorporant les recommandations et les demandes relatives à l'atelier précédent ont eu lieu alors tous les six mois. Il y a eu, par exemple, une forte demande pour que les lectures clés soient répétées lors du premier atelier de suivi. Toutes les écoles ont écrit et soumis leur rapport sur l'intégration pilote. Ces rapports manuscrits sont inclus dans le rapport officiel de l'atelier et fournissent des renseignements vivants sur une expérience très concrète de l'intégration.

L'intégration fait des choses magnifiques; "Mathabo est arrivée à l'école en ne sachant pas parler mais à présent elle parle! Elle est arrivée de chez elle avec la bouche ouverte mais à présent elle peut la fermer même lorsque l'on ne lui rappelle pas." (Mount Royal School).

"Nous avons rencontré quelques problèmes mais notre sentiment est que le programme va réussir car il y a des enseignants qui soutiennent ce programme et qui heureusement sont des travailleurs acharnés. Par dessus tout, la communauté que nous servons est très contente et veut voir ce programme continuer." (Ecole Primaire Ste Bernadette).

(Mariga et Phachaka, 1993b).

Chaque école pilote est impliquée dans la sensibilisation des écoles primaires avoisinantes ainsi que dans le déroulement de leurs propres ateliers et cours de formations pour des parents et d'autres enseignants.

Les parents: Tous les enfants handicapés sont différents tout comme le sont leurs familles et leurs réponses à leur enfant handicapé. La reconnaissance des caractères

uniques et distincts de chaque famille est essentielle au programme et l'approche de partenariat avec les parents est flexible.

L'implication des parents à toutes les étapes est un principe clé du programme. Toutefois, il a été compris que pour promouvoir la durabilité du programme, les parents devraient prendre des responsabilités et ne pas attendre que tout soit fourni par des professionnels et des ministères.

C'est pourquoi, en réponse aux besoins d'un parent d'un enfant avec des difficultés d'apprentissage sévères, l'Unité d'Education Spécialisée a encouragé la formation d'une Association de Parents qui s'est jumelé avec l'Association Norvégienne des Parents d'Enfants avec des Handicaps Mentaux (NFPU), qui, elle, a financé cette tentative.

L'Association des Parents a ensuite invité Mme Mariga et Mme Phachaka à venir animer un atelier sur le retard mental et les modifications de comportements. Cela a véritablement ouvert les yeux des parents sur le rôle qu'ils pouvaient jouer pour modifier le comportement de leurs enfants s'ils voulaient réussir un programme d'intégration. Un manuel de formation pour les parents a été développé et des ateliers organisés pour les parents impliqués dans les écoles pilotes. Les ateliers de parents comprenaient des parents d'enfants non handicapés qui avaient souvent des préoccupations sur le fait que l'éducation de leurs enfants puisse être affectée par le programme. Il y a des projets de mise en place d'un centre de ressource qui sera contrôlé et géré par des parents.

Evaluation et Programmation: Il y a une surabondance de tests d'évaluations développés en occident qui sont inappropriés et inutiles dans le contexte du Lesotho. L'Unité a décidé que les outils d'évaluation nécessaires seraient développés et standardisés dans le contexte social et culturel dans lequel ils seraient utilisés. D'autres considérations concernaient le fait que ces matériels soient locaux et facilement accessibles et que les tests d'évaluation soient simples et utilisables par des enseignants locaux et des parents. Par exemple, on pouvait se servir d'une tasse pour cacher un œil dans l'utilisation du tableau "E" et d'une tasse et d'une cuillère pour tester l'audition.

Suivant l'étude de faisabilité, l'Unité d'Education Spéciale a identifié une Equipe d'Evaluation de l'Education (EEE) avec pour tâche le soutien des enseignants pour le développement de leurs propres compétences d'évaluation. L'EEE est formée d'un orthopédiste, d'enseignants d'enfants avec des déficiences visuelles, d'enseignants d'enfants avec des déficiences visuelles et auditives ainsi que des membres de l'Unité d'Education Spéciale. L'équipe visite les écoles pilotes et évalue les enfants, donne des conseils aux parents, aux enseignants, donne des avis (ex: sur un test auditif et visuel) et travaille avec les parents, les enseignants et d'autres professionnels pour élaborer des Programmes d'Education Individualisée (PEI). Elle organise des ateliers pour les enseignants sur le livret d'évaluation et pour soutenir la formation qu'ils ont déjà reçue.

L'intérêt est centré essentiellement sur une réponse adaptée aux besoins d'apprentissage de l'enfant plutôt que sur une forme d' « étiquetage ».

Travail en réseau: Dès le départ, il a été reconnu que les enfants handicapés et leur famille font partie de la communauté et ont différents besoins et priorités qui ne sont pas seulement relatifs à l'éducation. Il était aussi reconnu que la satisfaction des besoins éducatifs des enfants handicapés impliquerait tous les niveaux de la société du gouvernement à la communauté et demanderait une collaboration et une implication de différents secteurs comme la santé et le bien-être social.

Le travail en réseau a commencé avec des décideurs et d'autres personnes clés des différents départements des Ministères de la Santé de l'Education, du Bien-être social, d'Associations d'Enseignants, d'Organisations de Personnes Handicapées et d'institutions clés comme l'Université, le Collège de Formation des Enseignants, le Centre de Programme National, les enseignants du Centre de Ressources, du personnel de

programme de Réhabilitation à Base Communautaire (RBC) et des Associations de Parents.

Des réunions régulières de consultation sont tenues avec les décideurs et les enseignants formateurs qui sont représentés dans le Comité du Curriculum. La Fédération du Lesotho des Personnes Handicapées (LNFOD) s'est engagée dans ce programme dès le départ, est représentée dans les comités et impliquée dans la planification, la formation et les stages des étudiants. Le personnel de l'Unité de l'Education Spéciale a aussi participé aux ateliers de formations des Activistes Handicapés de la LNFOD. Il y a trois programmes de RBC en place au Lesotho comprenant la sensibilisation, l'évaluation, la formation des parents et des stages dans des écoles.

Le personnel des écoles spécialisées s'est aussi impliqué et est encouragé à poursuivre son rôle de soutien. Mais il y a eu des problèmes dans ce domaine. Presque tous les Centres d'Education Spécialisée sont non-gouvernementaux et proposent des soins sur le long terme qui sont onéreux et qui perturbent la vie de famille. Ils manquent d'objectifs clairs et de personnel pour offrir une bonne éducation. Les propositions d'intégration de personnel au moment de la planification ont rencontré beaucoup de résistance. Ceci étant en partie dû au fait qu'ils ont peur que leurs écoles soient fermées pourtant, la recommandation du rapport de Casapo avait clairement établi leur rôle de centres de ressources (Casapo, 1987). Il y a donc eu des efforts permanents pour assurer au personnel des écoles spécialisées qu'il a un rôle important quoique différent. Les enfants handicapés des écoles spécialisées sont à présent encouragés à passer plus de temps dans les écoles locales ordinaires.

DURABILITE

Finalement, nous avons réfléchi à certaines questions qui affectent la durabilité du programme d'intégration.

Structures: Tout au long de l'étape de pilotage, des réunions se sont tenues avec le Collège National de Formation des Enseignants et il est envisagé que les Composantes de l'Education Spéciale soient comprises dans le programme d'études professionnelles en 1996. Les dix écoles pilotes seront utilisées pour des stages d'enseignants. Les connaissances relatives aux déficiences et aux méthodologies d'enseignement qui répondent à la diversité des élèves seront ensuite institutionnalisées et intégrées aux systèmes de formation des enseignants du Lesotho. Il n'y aura pas de cours, de certificats ou de salaires spécifiques; le contenu et les méthodes feront partie des bonnes pratiques d'enseignement pour tous les enfants. Les enseignants spécialisés feront partie de l'équipe de ressources régionale normale qui est une équipe itinérante soutenant les écoles sur de nombreuses questions.

Ressources: Les ressources ont été limitées tout au long du processus. Une attention constante a été maintenue pour que le programme ne soit pas « sur-aidé » dans une perspective de durabilité. Trop de ressources peuvent créer des compétitions et des luttes de pouvoir et rendre la participation réelle très difficile. L'Unité d'Education Spéciale était formée de deux membres pendant les deux premières années et demie du programme (Mme Mariga et Mme Phachaka). Tout le matériel disponible a dû être créé par l'Unité afin d'assurer sa simplicité et sa disponibilité au niveau local. Le soutien technique et financier a été fourni par des bailleurs de fonds comme SCF et l'UNICEF d'une manière qui favorise le développement de soutien financier et technique interne.

Engagement Gouvernemental: Le Ministère de l'Education a, à présent, prévu un budget pour les aspects de formation et développement du programme. Ils ont aussi fourni du personnel supplémentaire. Tout au long du programme, des efforts ont été faits pour établir une base de financement large. L'UNICEF a financé l'étude de faisabilité initiale, Save the Children Fund a canalisé les fonds de Comic Relief pour payer le salaire

des Conseillers d'Education Spécialisée parallèlement à d'autres contributions, et l'Association Norvégienne de Parents a financé l'Association de Parents du Lesotho.

Participation: La contribution la plus importante pour la durabilité a été l'attention portée au processus de participation. Ceci a souvent signifié que différents aspects du programme aient pris plus de temps que si l'Unité d'Education Spéciale s'en était chargée. Les membres de l'Unité d'Education Spéciale Mme Mariga et Mme Phachaka ont fait de ce processus une priorité en rencontrant de nombreux différents groupes de personnes, en passant du temps, en les écoutant et en apprenant de ces groupes. Le but était de s'assurer que le programme complet était bien enraciné dans les croyances et les pratiques positives existantes. Ainsi, par un partenariat traditionnel Basotho, les compétences et le savoir développés dans d'autres pays sont « mariés » aux soins traditionnels familiaux du Lesotho et une fois que toute la communauté est impliquée il ne peut plus y avoir de divorce!

IMPACT

Le programme a gagné une reconnaissance nationale au niveau des politiques, des parents et de beaucoup de professionnels. Les attitudes ont commencé à changer et dans certains cas de manière assez radicale. Les enseignants ont développé une certaine confiance en eux, un savoir et des compétences qui les aident à devenir de meilleurs enseignants pour tous les enfants. Un des atouts majeurs est la mise en place des réseaux formels et informels et des systèmes de soutien impliquant différents secteurs et niveaux de la communauté.

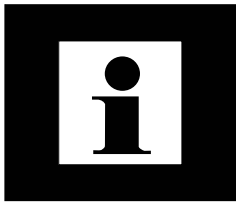
Il y a, bien sûr, eu des contraintes. Les progrès auraient pu être plus rapides avec plus de ressources mais là encore la stabilité du développement a permis de renforcer les racines du programme. Celui-ci a dû faire face à des influences externes comme l'instabilité politique du Lesotho et d'importants soulèvements dans la région causés par les changements dramatiques en Afrique du Sud.

Des contraintes internes comme le changement de personnel et la pression d'autres aspects de la réforme de l'éducation ont aussi dû être pris en compte. Les changements demandés aux enseignants sont fondamentaux car très différents des manières traditionnelles de travailler et les enseignants n'ont pas l'habitude d'être des agents de changements. L'approche utilisée a impliqué tous les niveaux afin d'offrir le maximum d'opportunités de soutien et de réussite; la politique gouvernementale et le plan national ont fourni une base importante de changement, l'implication de plusieurs enseignants et directeurs d'écoles pilotes ont permis une approche de l'école dans son ensemble et un soutien mutuel, et le travail en réseau et l'implication de la communauté ont permis que les changements soient adaptés, appropriés et intégrés aux pratiques et croyances indigènes.

LE FUTUR

Le but à long terme de ce programme, est de devenir une composante intégrale de l'éducation ordinaire. Il peut aussi être un modèle pour d'autres pays de la région qui pourraient s'en inspirer car il présente une alternative à l'approche d'autres programmes d'intégration présents en Afrique. Les questions liées à l'éducation de la petite enfance, à la formation professionnelle et à l'emploi sont très proches de ce programme. Nous espérons que la collaboration croissante entre la RBC, la LNFOD, ainsi que la permanente collaboration interministérielle garantiront l'accomplissement des objectifs "d'égalisation des chances et de la participation totale". Une évaluation complète du programme est planifiée pour mai 1995, dix-huit mois après le pilotage du matériel de formation.

Handicap



Lectures supplémentaires, vidéos et sites web

LECTURES RECOMMANDÉES

Organisation Mondiale de la Santé, Classification Internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la santé (CIF).OMS, Genève.

HCR, Principes directeurs des Services Communautaires sur l'Assistance aux Réfugiés Handicapés: Une approche à Base Communautaire (1996). HCR, Genève.

Règles des Nations Unies pour l'Egalisation des Chances des Handicapés (1994). Nations Unies, New York.

Déclaration de Salamanque et Cadre d'action sur les Besoins Educatifs spéciaux, UNESCO 1994.

AUTRES LECTURES

Zinkin, McConachie, Mittler (1995): Disabled Children and Developing Countries. McKeith Press.

Abu-Habib, L. (1997): Gender and Disability – Women's Experiences in the Middle East. OXFAM, UK.

Hastie, R. (1997): Disabled Children in A Society At War. OXFAM, UK.

Coleridge, Peter (1993): Disability, Liberation and Development. OXFAM, UK.

Save the Children Suède (2000): Focus on Refugee Children, A Handbook for Training Field Refugee Workers in Social and Community Work. Save the Children Suède, Stockholm.

Åhlen, E. (1997): Inventory Of Documentation About Children With Disability In Armed Conflict And Displacement. Rädda Barnen, Stockholm.

Berglund, A. (1997): A Matter of Social Context – The Sexual Abuse of Children with Disabilities, Rädda Barnen, Stockholm.

Save the Children Alliance, Promoting Psychosocial Well Being Among Children Affected By Armed Conflict And Displacement, 1996

Hammarberg T (1996): Making Reality of the Rights of the Child. Rädda Barnen, Stockholm.

Helander, E., Prejudice and Dignity, UNDP, ISBN 92-1-126032-9 (en rupture d'édition).

SITES WEB

Organisation Mondiale de la Santé (OMS)

<http://www.who.int/classification/icf>

La page d'accueil du site de la Classification Internationale des déficiences, handicaps et infirmités (CIF) peut être lue à cette adresse.

<http://www.who.int/chd/>

Le site de l'OMS de la Santé et du Développement de l'Enfant (SDE).

Bureau International du Travail (BIT)

<http://www.ilo.org/public/english/employment/skills/targets/disability/index.htm>

Site du BIT sur "Handicap et Travail".

UNESCO

<http://www.unesco.org/education/educprog/sne/index.html>

Informations générales sur l'éducation spécialisée comprenant le texte de la Déclaration de Salamanque.

OXFAM

<http://www.oxfam.org.uk/publish/socdiv.htm>

Cette adresse fait le lien direct avec les publications d'OXFAM et peut être utilisée pour commander les trois publications présentes dans la liste des autres lectures.

Save the Children Sweden

<http://www.childrightsbookshop.org/>

Ceci est la page d'accueil du site « la librairie des droits de l'enfant » de Save the Children Suède qui peut être utilisé pour commander leurs publications.