



CRÉER LE CHANGEMENT

Innovations dans le monde du handicap



ESSEC
BUSINESS SCHOOL

Institut de l'Innovation et
de l'Entrepreneuriat Social

CRÉER LE CHANGEMENT

Innovations dans le monde du handicap



Institut de l'Innovation et de
l'Entrepreneuriat Social



INDE



PALESTINE



IRLANDE



SÉNÉGAL



CANADA



ESPAGNE



ALLEMAGNE



ÉGYPTE

TABLE DES MATIÈRES

Préface : Bill Drayton	5
Introduction : Eddie Bartnik	6
A propos de l'initiative (Handi)Capable	8
Javed Abidi	11
Ola Abu Al Ghaib	17
Caroline Casey	23
Ndèye Dagué Gueye Dieye	29
Al Etmanski	35
Isabel Guirao	41
Andreas Heinecke	47
Maha Helali	53
Cosmas Okoli	59
Piotr Pawłowski	65
Beatriz Pellizzari	71
Victoria Shocrón	77
Shudarson Subedi	83
Ame Thiam	89
Estela Villareal Junco	95
Howard Weinstein	101
A propos d'Ashoka	107
A propos de l'association Integracja	107



NIGERIA



POLOGNE



ARGENTINE



ARGENTINE



NÉPAL



SÉNÉGAL



MEXIQUE



BRÉSIL

Auteurs

Rafael Barifouze, Rama Chari, Al Etmanski, Allana Gallagher, Maha Helali, Carolina Heindenham, Andreas Heinecke, Khetam Malkawi, Guédel Mbodj, Carlos David Salina Olascoaga, Okechukwu Ozowalu, Wilma J.E. Randle, Leonardo Shocrón, Elena Sevillano, Pranab Man Signh, Piotr Stanisławski

Traduction

Sonia Erraud, Virginie Rio

Rédaction en chef

Virginie Boutin – www.virginieboutin.com

Avec la coopération de

Ndeye Binta Houma Diallo, Anna Obem, Dorota Starzyńska

Correction

Virginie Boutin

Photographies

A Toda Vela, Yusuke Abe, archives de Dialogue in the Dark, archives de Ola Abu Al Ghaib, archives de Ndèye Dagué Gueye Dieye, archives de Association Handicap.sn, archives familiales de Maha Helali, archives d'Integracja, archives de Shударson Subedi, archives d'Howard Weinstein, DuToit, Fennell, G2 Baraniak, Greg Keating/Keating Photography, Vérica Guerman, Jerzy Kośnik, archives de La Usina, Juan Rodrigo Llaguno, MAARDEC, Meek, NCPEEP, O'Sullivan, Ojofotográfico, PLAN, Ignacio Puente, Pape Seydi, Piotr Stanisławski, Stars of Hope, Ewa Strassenburg, Webb, Arne Weychard

Conception de la mise en page

Małgorzata Pioś

Mise en page

Magdalena Borek

Editeur

www.integracja.org

Stowarzyszenie Przyjaciół Integracji,
ul. Dzielna 1,
00-162 Warszawa,
tel. 022 635 13 30

© Stowarzyszenie Przyjaciół Integracji – Ashoka Innowatorzy dla Dobra Publicznego, 2009

Première édition française : 2011

Vente de cette publication non autorisée.

Tous droits réservés.

Toute reproduction ou impression de ce rapport, partielle ou complète, par quelque procédé que ce soit, est strictement interdite, sauf permission écrite de l'éditeur.

ISBN 978-83-89681-77-5

LA FORCE LA PLUS PUISSANTE

Preface de Bill Drayton, premier Innovateur Social Ashoka



Quelle est la plus grande force au monde ?

Une idée puissante, hors des modèles, entre les mains d'un grand bâtisseur : voilà ce que l'on trouve à l'origine de tout changement historique.

Les personnes en situation de handicap peuvent-elles faire partie de ces créateurs ? Oui, évidemment. Bon nombre d'Innovateurs Ashoka le sont, et ils ne peuvent s'empêcher de tourner ce terme en dérision.

Comment peut-on penser qu'un entrepreneur social soit « un handicapé » ?

L'objectif principal de Ashoka est d'aider le monde à sortir d'un long millénaire avec très peu d'acteurs mobilisés sur le sujet, pour entrer dans un système beaucoup plus réjouissant, où tout le monde devient agent du changement. La révolution agricole n'a produit qu'un petit surplus de richesse, grâce à laquelle une partie réduite de la population a pu s'occuper d'autre chose que de créer ce faible excédent agricole qui la nourrit. Avec l'arrivée d'un changement logarithmique, multifactoriel, issu d'un nombre croissant de vecteurs et de différentes combinaisons de ces vecteurs, un système avec juste « quelques acteurs mobilisés » n'est tout simplement plus viable.

Le succès d'une société va, de plus en plus, se mesurer au nombre de créateurs de changement dans la population, au niveau auquel ils interviennent, ainsi qu'à la puissance de leur réseau. (Pourquoi Détroit et Calcutta n'arrivent pas à se développer alors que San Jose et Bangalore sont en plein essor ?)

Qu'est-ce qui compte dans ce nouveau monde ? Ce n'est pas la puissance physique, mais un ensemble complexe d'aptitudes sociales que les enfants et les jeunes doivent acquérir : l'empathie, le travail d'équipe, le leadership et la capacité à provoquer le changement. A cela, il faut ajouter la confiance en soi pour acquérir ces qualités et se définir soi-même comme acteur du changement.

Dans le concept « Tout le monde est agent du changement », tout le monde a le potentiel d'agir pour changer les choses.

Le milieu du handicap se dirige déjà instinctivement dans cette direction. Il cherche à s'assurer que ceux vivant avec un handicap, soit 10% de la population, puissent vivre une vie intégrée – et ainsi apporter une contribution importante à la société.

La finalité de ce mouvement est de permettre aux personnes aidées de devenir elles-mêmes celles qui aident. Ce qui signifie les aider à devenir acteurs du changement dans un monde défini par le changement.

L'objectif final est clair, et c'est clairement le bon. Y parvenir nécessite un brillant sens de l'entrepreneuriat social. Cet ouvrage vous donnera une idée de l'avenir – et aussi du côté magique de l'entrepreneuriat social.



◀ Bill Drayton
(Photographie : Yusuke Abe)

CRÉER LE CHANGEMENT : INNOVATIONS DANS LE MONDE DU HANDICAP



Eddie Bartnik, 18 mars 2009

Le fait d'avoir un handicap place quelqu'un dans la plus grande minorité du monde. Selon l'Organisation Mondiale de la Santé, 10% de la population mondiale – soit environ 650 millions de personnes, dont 200 millions d'enfants – souffrent d'un handicap. Ce chiffre va encore augmenter avec le vieillissement de la population. L'OMS indique également que « l'infirmité est à la fois une cause et une conséquence de la pauvreté », et que « environ 80% des individus ayant un handicap dans le monde vivent dans des pays où les revenus sont bas et souffrent de préjudices sociaux et économiques et d'un refus d'accès à leurs droits ».

Il est temps maintenant de publier mondialement un livre sur des solutions novatrices dans le domaine du handicap. La crise économique mondiale n'a fait qu'accroître les handicaps liés à la pauvreté. La réflexion qui nous a menés à relever cet important défi ne nous permettra pas d'en sortir. La réponse sociétale n'a pas été suffisante pendant la période de croissance universelle : si l'on considère l'Histoire comme un indicateur pertinent de l'avenir, cela signifie que la diminution des ressources gouvernementales aura pour effet un rationnement encore plus drastique de l'allocation, déjà limitée, des ressources et des services, ce qui aura des conséquences désastreuses. Nous devons donc en faire encore plus. Nous avons un besoin urgent de nouvelles idées, de nouveaux partenaires et de nouvelles solutions.

Créer le Changement représente un espoir dans la morosité économique ambiante. Créer le changement est un recueil exceptionnel et exaltant sur des Innovateurs Ashoka du monde entier. Leur travail a non seulement changé la vie d'individus et de leur famille, mais il a aussi permis aux communautés, aux entreprises et aux gouvernements d'intégrer davantage les personnes en situation de handicap, de les accepter en tant que citoyens respectés qui apportent une contribution à la société. Les 16 Innovateurs Ashoka sont tous des leaders et des innovateurs sociaux dans le secteur du handicap. Ensemble, ces pionniers sont en train de révolutionner le monde du handicap, avec un impact national et international.

Créer le changement est le résultat d'une collaboration mondiale initiée en 2007 par des Innovateurs Ashoka. Ils pensent que « les stéréotypes, les peurs, le déni et les préjugés entravent les relations entre 'valides' et 'invalides' ».

Créer le changement a 3 objectifs :

- Remettre en question, modifier et inspirer la réflexion sur la question du handicap ;
- Faire en sorte que les collectivités sociales, les entreprises, les gouvernements et les organisations mondiales deviennent les partenaires stratégiques des Innovateurs ;
- Encourager la diffusion de ces innovations sociales et influencer la politique mondiale.

Ce livre présente le travail des innovateurs Ashoka dans 15 pays, avec un large éventail de thèmes tels que l'éducation, le travail, les droits humains, l'indépendance financière, la responsabilisation des femmes handicapées, l'accès aux connais-



sances en informatique, les réseaux innovants de soutien social, les prestations de santé abordables, les aides et les équipements de mobilité, ainsi que les loisirs, les arts et les médias.

L'idée est de s'éloigner du modèle habituel, fondé sur la pitié et la charité, pour créer une société reconnaissant les droits citoyens et la capacité de toute personne handicapée à apporter sa propre contribution à sa communauté. Au lieu de se concentrer sur ce que les invalides ne peuvent pas faire (leurs inaptitudes), l'accent est mis sur leur valeur intrinsèque, sur leur dignité en tant qu'individu, ainsi que sur leurs talents et leur capacité à participer et à être autonome. Ces innovateurs Ashoka soutiennent avec conviction la création d'un partenariat égalitaire entre les personnes en situation de handicap, ceux qui les soutiennent, et l'ensemble des organisations professionnelles et gouvernementales. Une démarche vers l'initiative sociale est en train de se développer avec force, et son attitude responsable, sur le mode « je peux le faire », permet d'associer une activité économique innovante à la création de bénéfices sociaux. Au lieu de laisser place au pessimisme et à la passivité, de nouvelles voies se créent dans un esprit positif et incitent chacun à s'assumer.

Chaque histoire est vraiment personnelle et représente un merveilleux cadeau pour le lecteur, grâce à des exemples de courage, de réflexions innovantes, de collaborations avec les entreprises, ainsi que de changements structurels profonds. Chaque histoire montre le passage d'une petite initiative d'envergure locale à un mouvement social plus large, contribuant à un changement structurel et culturel dans la société d'aujourd'hui.

Créer le changement nous montre que des investissements de petite ampleur se sont multipliés et ont donné lieu à des résultats substantiels ainsi qu'à un enrichissement des connaissances.

Créer le changement nous appelle tous à agir. Nous pouvons créer des communautés riches et accueillantes. Nous pouvons diffuser nos solutions. Nous pouvons faire en sorte que ces grandes idées deviennent réalité. Nous pouvons vaincre les 2 handicaps les plus tenaces auxquels doit faire face la population mondiale : la pauvreté et l'isolement.

Du fond du cœur, un grand merci aux Innovateurs Ashoka de la part de toutes les personnes qui auront la chance de lire ce livre et aussi de tous ceux qui ont bénéficié ou bénéficieront de vos idées pionnières. Je souhaite sincèrement que votre travail incite les institutions nationales et internationales à reproduire votre engagement et à vous aider à mettre en œuvre votre vision.

► Eddie Bartnik
(Photographie : Greg Keating
/Keating Photography)





Eddie Bartnik est le directeur du groupe de soutien communautaire Metropolitan Community Support avec la commission pour les services aux handicapés (Disability Services Commission) en Australie-Occidentale. Il est également Innovateur pour l'Australasian Society for the Study of Intellectual Disability (association australasienne dédiée à l'étude du handicap mental). Il a occupé plusieurs postes de cadre supérieur au gouvernement dans les domaines de la politique générale, du financement et du service aux personnes, et a également travaillé au cours des dernières années en tant que consultant indépendant.

Eddie a joué un rôle majeur dans le cadre d'un programme national pionnier intitulé Local Area Coordination Program, qui soutient désormais plus de 8000 personnes handicapées ainsi que leurs familles partout en Australie-Occidentale. Il a également joué un rôle de leader dans la réforme des services en Australie-Occidentale en se concentrant principalement sur la personnalisation et les mécanismes de financement individuels pour augmenter les possibilités de choix et de contrôle, ainsi que sur des initiatives visant à renforcer le leadership individuel et familial et l'engagement communautaire.

Depuis 1999, Eddie a aussi publié des supports de conférence et a rencontré des familles, des groupes communautaires et divers gouvernements en Australie ainsi qu'au Royaume-Uni, aux Pays-Bas, aux Etats-Unis, au Canada et en Nouvelle-Zélande pour leur faire connaître le programme Local Area Coordination et encourager un changement du système. Il a travaillé en étroite collaboration avec un Innovateur Ashoka de Colombie-Britannique, Al Etmanski, sur une série de projets d'échanges dans le secteur de l'initiative sociale entre la Colombie-Britannique et l'Australie-Occidentale ; et en 2006, il a rencontré les Innovateurs Ashoka de Pologne, événement qui donna naissance à cet important projet de livre.



A PROPOS DE L'INITIATIVE (HANDI)CAPABLE **Anna Obem, Ashoka Pologne,** **Coordinatrice de l'Initiative (Handi) Capable**

L'initiative (Handi)Capable a été lancée en 2007. L'idée d'une collaboration internationale sur le handicap entre les Innovateurs Ashoka remonte toutefois à plus longtemps.

En 2004, Piotr Pawłowski (Innovateur Ashoka de Pologne présenté par ailleurs dans le présent ouvrage) et Ewa Konczal (représentante Ashoka en Pologne) avaient invité un groupe d'Innovateurs pour planifier une future coopération. Leur collaboration débuta officiellement en mars 2008 à Varsovie, où les Innovateurs se rencontrèrent pour développer une stratégie de travail collectif.

A cette occasion, le groupe initial, constitué de huit personnes, a défini le concept et les sujets d'une campagne sociale mondiale (Handi)Capable.

L'idée recouvre trois projets :

- Un livre sur les meilleures pratiques des Innovateurs Ashoka
- Un site internet où l'on retrouve le récit de leur travail
- Une célébration internationale de la Semaine de l'Intégration. Le concept relie le savoir et l'expérience de chaque membre du groupe, tout en leur donnant l'opportunité de développer des idées innovantes en parallèle de leur travail quotidien.

Depuis cette rencontre de Varsovie, l'initiative (Handi)Capable a pris une envergure globale. Elle est actuellement composée de 24 Innovateurs Ashoka en provenance de 18 pays, répartis sur cinq continents. Le siège d'Ashoka a reconnu que le travail de ce groupe constituait un parfait exemple de collaboration internationale entre les Innovateurs Ashoka, et représentait une plateforme où l'impact individuel de chaque innovateur se retrouvait multiplié grâce à une action collective.

L'Initiative (Handi)Capable est sur le point de passer à la prochaine étape. Les Innovateurs de ce groupe vont désormais travailler sur la diffusion de leurs idées à un niveau international pour encourager à la réflexion sur le sujet. Ils possèdent toutes les qualités, le savoir et la reconnaissance internationale nécessaires pour faire de cet effort important un succès.



Javed Abidi

NCPEDP, Inde

Innovateur Ashoka depuis 1998

Permettre la responsabilisation

Par Rama Chari

« La nation a d'abord été forcée de reconnaître que nous existions. On l'a ensuite amenée à se rendre compte que nous n'existions pas qu'à moitié, et que nous étions aussi des citoyens ! » C'est ainsi que Javed Abidi décrit le parcours effectué par le mouvement relatif aux droits pour les personnes handicapées en Inde. C'est le parcours d'êtres handicapés qui se battent pour revendiquer leurs droits et faire entendre leur voix. C'est la stratégie que mène inlassablement Abidi depuis presque 16 ans.

Dans les années 1990, la situation des personnes handicapées en Inde était peu réjouissante. Elles étaient environ 60 millions, soit 5-6% de la population indienne. Bien que ce nombre corresponde à la population d'un état en Inde, les personnes handicapées restaient invisibles et ignorées. Moins de 2% des enfants souffrant d'un handicap recevaient une éducation quelle qu'elle soit. Un système de ségrégation existait dans le milieu éducatif : le nombre d'« écoles spécialisées » pour les enfants handicapés était très réduit. Seulement 1% des personnes handicapées possédait un emploi.

Environ 100 000 personnes avaient réussi à décrocher un travail suite à la mise en vigueur par le gouvernement indien du premier « échange d'emplois spéciaux » (Special Employment Exchange). Cette initiative lancée en 1977 permit de leur réserver des postes dans les départements d'état et de donner lieu à des promesses d'embauche dans le secteur public. Cependant il s'agissait d'emplois de grade très inférieur, ce qui montre l'état d'esprit dans lequel les hommes politiques ont proposé ces lois : personne ne s'attendait à voir des personnes handicapées occuper les postes haut placés.

Ainsi, après quatre années d'indépendance, il n'existait toujours pas de protection légale pour les individus en situation de handicap en Inde. Les routes, les édifices et les transports ne leur étaient pas accessibles non plus. Le terme « accessibilité » n'existait même ! Le secteur du handicap était segmenté : les aveugles, les sourds, les handicapés moteur, les parents d'enfants atteints de troubles mentaux, etc. Bon nombre de ces organisations représentaient des « îlots d'excellence », mais sans action conjointe. De plus, le secteur était dirigé par des personnes sans handicap, et qui veillaient majoritairement à la création de services pour les enfants. D'autre part, la plupart de ces services n'étaient disponibles qu'en ville et leur portée était limitée. Le gouvernement avait pour seule fonction de fournir les aides sociales, dont les subventions aux ONG, et de distribuer l'assistance et les équipements pour handicapés. Les ministères en charge du développement, tels que l'éducation, le travail, le transport, l'aménagement urbain, les femmes et les enfants etc. n'abordaient même pas le sujet. C'est dans ce contexte que Javed Abidi conçut le mouvement de défense des droits pour les personnes handicapées, qui vise à modifier la perception du handicap en Inde.

Abidi est né d'une famille de classe moyenne, le 11 juin 1965, à Aligarh, Uttar Pradesh. A sa naissance, les médecins diagnostiquèrent une déficience congénitale touchant la colonne vertébrale appelée spina-bifida. A l'âge de quinze ans, il fut immobilisé en fauteuil roulant. En 1985, il partit étudier la communication de masse aux Etats-Unis, grâce à une bourse. Quatre ans plus tard, Abidi revint en Inde avec le rêve de devenir un journaliste de renom. Avec les résultats qu'il avait obtenus dans ses études, il pensait qu'il lui serait très facile de trouver un travail dans n'im-

porte quel grand journal. Ce ne fut pas le cas. Il resta sans emploi pendant six mois. En y repensant, Abidi se rappelle que « les employeurs refusaient de prendre ses diplômes en considération. A la place, ils ne cessaient de regarder son fauteuil roulant ! » Il n'abandonna pas, et débuta en tant que pigiste pour des magazines de petites villes, puis il gravit les échelons. Il interviewa des hommes politiques, des acteurs, des industriels, des ministres et même le Premier Ministre. En 1991, son destin prit une nouvelle tournure lors de sa rencontre imprévue avec Sonia Gandhi, veuve de l'ancien Premier Ministre de l'Inde, feu Rajiv Gandhi : elle lui demanda s'il aimerait s'occuper du département handicap de la Fondation Rajiv Gandhi (RGF) qui venait d'être fondée. Il accepta l'offre car « abandonner le journalisme ne ferait pas de tort au secteur, mais refuser l'offre de Sonia Gandhi signifierait tourner le dos à de nombreuses choses qui me rendaient furieux – et je ne parle pas de mon handicap mais de l'attitude des gens face à celui-ci ». Il rejoint RGF en mai 1992.

Naissance du mouvement relatif aux droits des personnes handicapées.

Le 17 mars 1994, Abidi fut invité à diriger le Panel Indien lors d'une discussion par satellite entre Washington et New Delhi. Celle-ci concernait le livre « No Pity » (Sans Pitié) de Joseph P. Shapiro, qui raconte l'histoire du réveil politique américain par rapport au handicap. De nombreux hauts responsables du monde du handicap étaient présents. A la fin de la conférence débuta une discussion très animée au sein du public indien, à qui Abidi avait demandé avec fougue : « Ne pensez-vous pas que nous pourrions donner naissance, ici et maintenant, à un

mouvement de défense des droits des personnes handicapées en Inde ? » Les hauts dignitaires approuvèrent cette idée. C'est ainsi que fut formé le 3 avril 1994, le premier groupe de défense des personnes vivant avec un handicap qui réunit des tendances très variées : on le nomma Disabled Rights Group (DRG).

Adoption de la Loi sur les Personnes Handicapées, 1995

Le DRG s'attaqua tout d'abord à un problème de grande ampleur : l'obtention d'une loi sur le handicap au Parlement. Il se lança dans un lobbying intense, organisa des conférences de presse, des rencontres, des mouvements de protestation, des sitings et des manifestations dans les rues. Il dut même faire face à l'opposition de personnes du monde du handicap qui refusaient que cette loi passe. Les efforts du DRG portèrent toutefois leurs fruits et la **Loi sur les Personnes Handicapées (Egalité des Chances, Protection des Droits et Participation Globale)** fut adoptée par le Parlement Indien en décembre 1995, puis fut mise en vigueur le 7 février 1996. Pour la première fois en Inde, l'intégration, l'égalité et les droits des handicapés prenaient enfin le devant de la scène.

Création du NCPEDP, groupe de pression pour l'emploi des personnes handicapées

C'est au cours d'une discussion à la Fondation Rajiv Gandhi, que naquit l'idée de fonder une organisation consacrée à l'emploi. Abidi pensait que le travail constituait le meilleur levier pour mettre en œuvre la loi. En mettant l'emploi à l'ordre du jour, cela



permettrait aussi de changer la perception des gens par rapport au handicap : on ne penserait plus à la charité et à l'aide sociale mais plutôt à l'économie, au développement et à l'égalité des droits. Abidi créa ensuite le NCPEDP (National Centre for Promotion of Employment for Disabled People – centre national de défense d'accès à l'emploi pour les personnes vivant avec un handicap). Des cadres supérieurs de l'industrie, du gouvernement et des ONG furent invités à siéger au conseil d'administration. Abidi devint Directeur Exécutif du NCPEDP en 1997.

Des approches et des stratégies novatrices

Lorsque la création du NCPEDP fut inaugurée, beaucoup de personnes crurent que le centre tiendrait le rôle d'une agence de placement. Abidi affirma clairement qu'il ne délivrerait pas ce type de service, qui à l'époque était déjà offert par la plupart des associations pour handicapés. Il pensait plutôt qu'une politique d'intervention et de défense aurait plus d'impact et provoquerait un changement plus important.

Par ailleurs, Abidi indiqua clairement que le sujet de l'emploi ne pouvait pas être considéré de manière isolée. Selon lui : « Le droit d'accès est le fondement absolu dont nous avons besoin pour responsabiliser les personnes vivant avec un handicap en Inde. Sans ce droit, l'éducation et le travail ne seront pas possibles. Et rien de tout cela ne sera possible sans loi et politique adéquates. Par conséquent, une sensibilisation est nécessaire pour que cela devienne une réalité. »

Et c'est pour cela que le NCPEDP travailla en simultané sur ces 5 problèmes essentiels :

- La sensibilisation
- Le droit d'accès
- L'éducation
- L'emploi
- La législation.

Le NCPEDP diffusa sa vision en créant un réseau. Le pays fut divisé en cinq zones : le nord, le sud, l'est, l'ouest et le nord-est. Un coordinateur fut assigné à chacune de ces régions. Puis en 1999, le NCPEDP créa un réseau d'organisations spécialisées- le National Disability Network (NDN) (Réseau National pour le Handicap) - avec un partenaire pour promouvoir leurs idées dans chaque Etat et dans chaque territoire du pays. Le NDN s'étend aujourd'hui sur 320 districts indiens. Le NCPEDP développa également des partenariats inter-secteurs, avec notamment des organismes-cadres œuvrant dans les domaines de l'éducation,

de l'emploi, de l'architecture, de l'information et de la technologie, des droits de l'homme, et de la justice, non seulement pour augmenter la sensibilisation dans leur réseau, mais aussi pour intégrer le handicap dans leurs politiques et systèmes.

Le NCPEDP partit du principe que le pouvoir réside dans l'information. Le NDN fut principalement utilisé pour faire circuler les informations auprès des personnes handicapées : des documents politiques, des rapports d'études, des renseignements sur les progrès réalisés, et des mises à jour régulières sur les campagnes d'actions. Grâce à cette circulation de l'information, le vent du changement commença à souffler : des rapports de campagnes, des rassemblements et même des litiges commencèrent à arriver du pays entier. En 2003, alors qu'internet était devenu courant, le NCPEDP lança un service interactif d'information et d'actualités sur le handicap (Disability News & Information Service) pour assurer une diffusion à plus grande échelle.

Dans ses campagnes, le NCPEDP a considéré les médias comme des partenaires. Le groupe a toujours pris soin de sensibiliser la presse aux problèmes qui touchent les personnes handicapées. Ainsi, journaux et chaînes de télévision, partout dans le pays, ont abordé toutes les questions soulevées par le NCPEDP. Cela donne non seulement de la visibilité mais renforce aussi la pression sur les responsables politiques.

Bon nombre de campagnes de défense entreprises par le NCPEDP furent générées soudainement en réaction à des sujets évoqués dans l'actualité, à des plaintes reçues, ou encore des appels ou des courriers. L'approche adoptée en réponse fut systématique. Le personnel du NCPEDP commençait par rassembler les informations et les données relatives au problème, puis constituait un rapport très concis. La recherche ciblée devint le plus grand atout du NCPEDP. Le groupe avait ensuite recours à des tactiques très précises pour atteindre l'objectif souhaité. Une lettre était tout d'abord envoyée aux autorités concernées. Faute de réponse de leur part, la campagne passait à la deuxième étape : mobilisation de la communauté des personnes vivant avec un handicap, des médias, et lancement de pétitions. Si cette tactique n'apportait pas de résultat, elle prenait alors la forme de manifestations sans violence. Le dernier recours étant la grève de la faim. Certaines manifestations donnèrent lieu à des poursuites judiciaires. Mais dans la plupart des cas, ce fut le ministre concerné ou le Premier Ministre qui prit la décision d'accéder aux demandes du NCPEDP.



Quelques réussites-clés du NCPEDP :

Donner la possibilité aux personnes handicapées de faire des études. En 1998, le NCPEDP s'allia à la commission des bourses universitaires (University Grants Commission), en charge de toutes les universités d'Inde, pour évoquer l'accessibilité des personnes handicapées aux études supérieures. Grâce à cette alliance, 2 projets-pilotes furent créés. Le premier, « Teacher Preparation in Special Education » (Préparation à l'Éducation Spécialisée) fut mis en place pour préparer les enseignants à donner une éducation destinée aux personnes handicapées. Le seconde, « Higher Education for Persons with Special Needs » (Éducation Secondaire pour Personnes ayant des Besoins Spécifiques), inclut la création d'unités pour personnes handicapées dans les universités et les lycées, ainsi que des aides et des équipements spéciaux. En 2004, le NCPEDP réalisa un sondage national auprès des écoles et des lycées classiques sur l'éducation des personnes vivant avec un handicap. Le groupe envoya ensuite un plan directeur, basé sur les résultats obtenus, au Ministre du Développement des Ressources Humaines (HRD). Le 21 mars 2005, ce dernier présenta un rapport prévisionnel au Parlement qui indiquait clairement que l'éducation serait adaptée aux besoins des personnes vivant avec un handicap d'ici 2020. Cette politique d'intégration dans le monde de l'éducation pour ces personnes représentait une avancée significative.

Promouvoir le travail pour les personnes vivant avec un handicap

Le NCPEDP s'adressa aux organisations du secteur privé pour engendrer un changement encore plus important sur l'emploi pour les personnes vivant avec un handicap. En 1998, la confédération de l'Industrie Indienne répondit rapidement en ajoutant le handicap à son programme social. En 2000, le NCPEDP organisa des tables rondes avec les directeurs généraux de quelques grandes entreprises d'informatique. Grâce à cette action, nombre d'entre elles embauchent aujourd'hui, de manière proactive, des personnes vivant avec un handicap. En 2004, une campagne fut lancée pour dénoncer le problème flagrant de discrimination à l'encontre des personnes vivant avec un handicap dans la fonction publique. Ces dernières se voyaient refuser des postes ou étaient forcées à occuper des emplois pour lesquels elles étaient surqualifiées. Le NCPEDP demanda que justice soit faite et que la politique de non-discrimination soit claire. Ainsi, la nomenclature des emplois fut revue et davantage de postes furent reconnus comme appropriés aux personnes vivant avec un handicap.

Garantir un accès facile aux lieux publics

En 1999, le NCPEDP persuada le Council of Architecture (la Commission d'Architecture) d'insérer l'accès aux personnes vivant avec un handicap dans son programme. Le NCPEDP aborda avec virulence les problèmes d'accès des personnes vivant avec un handicap lors de la visite en Inde du Pr. Stephen Hawking, en 2001. Du jour au lendemain des rampes d'accès furent installées dans les monuments historiques que le Professeur souhaitait visiter. Un peu plus tard, l'Archeological Survey of India annonçait la mise en place d'une politique d'accessibilité pour les personnes vivant avec un handicap dans les lieux historiques. En 2004, le NCPEDP se battit et remporta une bataille importante concernant l'accessibilité des bureaux de vote. Le 19 avril 2004, la Cour Suprême ordonna la construction de rampes d'accès dans les bureaux de vote pour les élections générales de 2004. Le 1er octobre 2004, des machines électroniques pour le vote en braille furent testées et adoptées.

La responsabilisation grâce à une législation et à une mise en oeuvre appropriées

Une action du NCPEDP a fait apparaître une question sur le handicap dans le recensement de 2001. Une autre réalisation majeure fut l'intégration du handicap dans le budget 2003-2004, dans lequel le plafond d'exonération d'impôt sur le revenu fut augmenté et les taxes d'importation sur les aides et les équipements pour handicapés furent réduites. Toujours grâce au NCPEDP les droits pour les personnes vivant avec un handicap furent insérés dans le programme de la Commission Nationale pour les Droits Humains et dans le projet de recommandations sur le handicap dans les Xe et XIe plans quinquennaux. Le 1er octobre 2007, suite à la pression exercée par le NCPEDP, l'Inde a ratifié la Convention des Nations-Unies relative aux Droits des Personnes Vivant avec un Handicap.

Renforcer la sensibilisation du public

Le 3 décembre a été désigné Journée Internationale des Personnes vivant avec un handicap (JIPH). Le NCPEDP a donné un nouveau sens à la JIPH en 1997, en créant le programme « Marche pour la Liberté », événement symbolique représentant la distance que les personnes handicapées ont dû parcourir pour devenir libres. Le NCPEDP a encouragé d'autres ONG à organiser des marathons similaires dans tout le pays. La Marche pour la Liberté est devenue un événement majeur chaque année. La Journée Internationale des Personnes vivant avec un handicap représente l'opportunité pour le secteur de se rencontrer pour



se réjouir, s'amuser, exprimer sa fierté et démontrer sa force collective. La JIPH a pris encore une autre dimension en 1999 lorsque tous les états ont utilisé le même thème et le même logo pour communiquer sur la célébration. Un nouveau thème est désormais proposé chaque année et le NCPEDP s'assure que le message soit largement diffusé par l'intermédiaire d'affiches, de films et de spots télévisés, et en demandant le soutien de célébrités.

Le NCPEDP a dû faire face à de nombreux défis. La plupart des problèmes soulevés ont connu une forte opposition de la part des autorités et ont demandé de longues revendications pour réussir à se faire entendre. Le handicap ne constitue toujours pas la priorité du gouvernement indien et la plupart des Ministères ne l'ont toujours pas ajouté à leur ordre du jour. Il reste

encore beaucoup de travail pour intégrer les personnes vivant avec un handicap au grand public.

Abidi est actuellement en train de créer une puissance nationale visant à garantir la mise en application de la Convention des Nations-Unies relative aux Droits des Personnes Vivant avec un Handicap et du Xle plan quinquennal afin de faire remonter la question du handicap sur l'agenda national. Le NCPEDP est une force sur laquelle on peut compter. Un grand nombre de jeunes leaders ont été influencés directement ou indirectement par le NCPEDP et continuent à défendre les projets du mouvement relatif aux droits des personnes handicapées.

◀ ▲ Photographies :
Archives NCPEDP

A 43 ans, **Javed Abidi** est Innovateur Ashoka en Inde depuis 1998. Il est directeur honoraire, fondateur et administrateur du National Centre for Promotion of Employment for Disabled People (NCPEDP). Atteint à la naissance de spina bifida, il fut immobilisé dans un fauteuil roulant suite à une négligence médicale. Il a travaillé vigoureusement pour apporter une plus grande visibilité politique et des opportunités économiques à plus de 60 millions de personnes handicapées en Inde.

NCPEDP (National Centre for Promotion of Employment for Disabled People)

A-77, South Exension Part II, New Delhi – 110 049, Inde

Téléphone : +91 11 26265647, +91 11 26265648

E-mail : secretariat@nppedp.org

Web : www.nppedp.org, www.dnls.org



Ola Abu Al Ghaib

Association Stars of Hope, Palestine

Innovatrice Ashoka depuis 2007

Une source d'espoir pour les femmes en situation de handicap

Par Khetam Malkawi

Le handicap ne représente pas nécessairement un problème en soi dans les pays modernes et développés : il est compensé par l'adaptation du cadre environnant pour répondre aux besoins des personnes en situation de handicap. Cependant, il est généralement considéré comme un problème dans les pays en développement tant il reste à faire pour permettre aux personnes vivant avec un handicap de fonctionner dans la société.

Cela est dû à la fois à un modèle social qui ignore les droits des personnes en situation de handicap et à un manque de reconnaissance des défis auxquels elles font face.

Le handicap est d'autant plus problématique lorsqu'il s'agit d'une femme, car celle-ci doit affronter une double discrimination, à la fois à cause de son sexe et de son handicap.

La condition des femmes en situation de handicap est une question à traiter d'urgence, à l'échelle nationale, puisqu'il leur est particulièrement difficile de recevoir une bonne éducation dans leur situation actuelle. Certaines familles sont gênées d'avoir à admettre qu'elles ont une fille vivant avec un handicap : certaines vont jusqu'à cacher leur enfant, considérée comme une honte pour la famille.

Certaines femmes ont refusé d'accepter cette discrimination : elles se sont battues pour amener un changement positif et pour sensibiliser la population sur leur droit de devenir des membres productifs dans leur communauté. Leur objectif n'était pas de devenir des personnes célèbres au sein de la communauté handicapée mais d'être acceptées, d'obtenir le droit fondamental à

l'éducation, ainsi que d'aimer et d'être aimées – qui sont bel et bien des besoins essentiels pour l'humanité entière.

Il existe une femme qui apporte un changement positif partout où elle passe. Il s'agit d'une des personnalités les plus importantes du monde du handicap (et aussi du Moyen-Orient).

Cette femme, c'est Ola Abu Al Ghaib : son nom brille comme une étoile dans le ciel de la Palestine. Handicapée physique, elle a su utiliser son état comme source de force et non de faiblesse. Elle est devenue une dirigeante importante du mouvement de responsabilisation des femmes en situation de handicap dans son pays.

Ola : « Mon handicap m'a poussée à atteindre mes rêves »

Ola a récemment créé l'association Stars of Hope (Étoiles de l'espoir) dans une des villes principales de la Palestine, Ramallah, pour pouvoir atteindre son objectif : l'aide aux femmes vivant avec un handicap.

Riche de ses expériences, Ola explique : « J'ai beaucoup souffert, j'ai beaucoup appris et j'apprendrai encore. Cette expérience n'est pas seulement la mienne... Je dois la partager avec des femmes qui ont besoin d'aide et qui veulent jouir de leurs droits ».

Née à Nablus, une petite ville de Palestine, Ola n'avait que douze ans lorsqu'elle a dû subir un changement de vie dramatique, et accepter le handicap permanent qui l'a immobilisée dans un fauteuil roulant. Elle fut obligée de rester chez elle pendant trois ans, sans pouvoir se rendre à l'école, puisque les établissements scolaires de la ville n'étaient pas adaptés pour accueillir

les élèves en situation de handicap. Ola refusa cependant d'accepter cette situation et se mit à la recherche d'alternatives pour poursuivre son éducation.

La meilleure solution pour elle fut de déménager à Bethlehem, une autre ville palestinienne, où elle s'inscrivit dans une école privée et vécut avec une femme anglaise. Une telle mesure était vraiment inhabituelle pour une jeune fille arabe – a fortiori handicapée.

« Convaincre une famille arabe traditionnelle de laisser partir leur fille pour qu'elle puisse aller à l'école à un âge aussi précoce n'est jamais facile, surtout si celle-ci est handicapée » explique Ola. « Cependant ma détermination et mon désir d'avoir une vie meilleure, grâce à l'éducation, étaient tellement vifs que je réussis à convaincre ma famille. »

Dans un premier temps, l'école privée de Bethlehem accepta Ola comme simple auditrice, mais après le premier semestre, après avoir obtenu les meilleurs résultats de l'établissement, elle fut admise comme élève à proprement parler. Les frais de scolarité étaient cependant trop élevés pour sa famille, ce qui compromettrait son rêve de poursuivre des études. Défendant ses droits, elle se rendit au Ministère des Affaires Sociales en Palestine et demanda une bourse fondée sur ses résultats scolaires, et comme il lui fallait aussi payer d'autres frais puisqu'elle vivait loin de chez elle, Ola dut trouver des financements supplémentaires. Travaillant déjà avec des élèves en situation de handicap au cours de l'année scolaire, Ola s'engagea dans une organisation

allemande pour personnes en situation de handicap. Les Allemands furent heureux de lui accorder une bourse complète, car ils avaient reconnu son intelligence supérieure, et admiraient son action auprès des étudiants vivant avec un handicap de la communauté palestinienne, en particulier son combat visant l'accessibilité des structures scolaires. Au cours de ses études secondaires, elle travailla aussi au département de physiothérapie de l'Université de Bethlehem pour que des personnages handicapés soient inclus dans les contes pour enfants.

Ces années-là furent les plus difficiles de sa vie puisqu'elle dut apprendre à vivre avec son handicap tout en se battant pour ses droits. Elle réussit cependant à accomplir beaucoup de choses. Elle devint autonome, elle s'adapta à ses nouvelles limitations physiques, comprit ce que sa condition signifiait pour sa vie, et réussit à l'accepter. De fait, un changement de comportement par rapport aux capacités des femmes vivant avec un handicap se produisit dans son proche entourage.

Travaillant toujours avec cette même passion pour le succès, Ola obtint, en 2003, une maîtrise de l'Université de Beirzeit, à Ramallah, après avoir rédigé une thèse sur la gestion de projet.

Au cours de ses années universitaires, elle dut également faire face au manque d'accès pour handicapés sur le campus de l'université : elle y mena donc une campagne sur le droit à l'accessibilité. L'administration demanda alors à Ola de travailler avec des ingénieurs pour adapter l'université aux besoins des



personnes en situation de handicap, ce qui impliqua beaucoup de supervision et de planification.

« Ce ne fut pas facile d'en arriver là. Qu'ils soient liés à l'accessibilité ou aux frontières sociales, je dus surmonter de nombreux obstacles qui m'obligeaient à me battre en permanence », précise Ola.

Alors qu'elle travaillait dans un centre de rééducation, la protectrice des droits pour handicapés sut se montrer très compétente dans la collecte de fonds, et démontra qu'elle était une employée dévouée qui ne laissait pas son handicap physique ralentir la réalisation de son travail sur le terrain.

Ola explique : « Je suis une guerrière depuis ma naissance : je me bats pour mes droits et pour ceux de toutes les femmes en situation de handicap. J'ai commencé par être responsable de moi-même et je cherche maintenant à responsabiliser les autres ».

« Il n'y a pas de honte à demander ce que l'on mérite... Et c'est pour cette raison que j'ai continué à frapper à toutes les portes possibles pour obtenir ce que je méritais. Si je me retrouve privée de ce à quoi j'ai droit, j'appliquerai de nouveau cette méthode », ajoute Ola.

Un triple fardeau

Tout comme dans les autres sociétés arabes, la discrimination à l'encontre des femmes continue à progresser en Palestine, malgré les efforts déployés au cours des dernières décennies au nom de l'égalité. Et la discrimination à l'encontre des femmes en situation de handicap est pire encore. En fait, les femmes vivant avec un handicap en Palestine portent un triple fardeau : elles sont tout d'abord de sexe féminin, elles sont en situation de handicap, et elles vivent sous un conflit armé. Selon le Palestinian National Information Center (Centre d'information national palestinien), le pays compte 107 700 personnes en situation de handicap, dont 52 200 femmes. Malgré leur nombre, elles restent les plus vulnérables et les moins protégées des individus en situation de handicap. Beaucoup d'entre elles doivent vivre cachées et silencieuses : leurs préoccupations sont méconnues et leurs voix ignorées.

Dans l'ombre et le silence

Selon le rapport 2007 du Bureau Palestinien des Statistiques, 5,2% de la population palestinienne est en situation de handicap. Le comportement social vis-à-vis des hommes vivant avec un handicap, et en particulier de ceux qui le sont devenus pendant l'Intifada, est moins discriminatoire. Les femmes palestiniennes en situation de handicap souffrent de préjugés et d'une dis-

crimination quotidienne à tous les niveaux, en particulier en ce qui concerne l'éducation, le travail, le mariage et le statut social.

La plupart des gens et des sociétés s'accordent à croire que les personnes en situation de handicap n'ont pas de sexe. Or, dans les sociétés patriarcales, les femmes vivant avec un handicap sont beaucoup plus défavorisées. Il est bien connu que certaines communautés ne reconnaissent la valeur de la femme que par rapport à sa capacité à donner naissance à des enfants et à les élever : cela signifie donc que son statut social dépend de ses qualités en tant que mère et femme. Dans les sociétés et les communautés de ce type, ces femmes ont peu de valeur puisque l'on considère qu'elles ne peuvent ni avoir, ni élever d'enfants. Elles sont parfois considérées comme totalement asexuées.

Les personnes en situation de handicap souffrent d'abus de tous types : physique, émotionnel, et sexuel. Les statistiques démontrent qu'une femme vivant avec un handicap est davantage sujette aux abus sexuels qu'une femme valide. En raison de l'importance accordée à l'apparence physique, les femmes en situation de handicap sont amenées à s'accorder elles-mêmes moins de valeur que les femmes sans handicap. Cette mauvaise estime de soi, le silence imposé ou encore le refus de croire les victimes, ainsi que le manque de poursuites judiciaires contre des auteurs présumés des sévices, favorisent les abus sexuels. Les violences physiques ou sexuelles à l'égard des filles et des femmes en situation de handicap atteignent des taux alarmants au sein des familles, des institutions et dans la société.

De plus, les programmes existants et les organisations ne prennent pas en considération les droits des femmes en situation de handicap. Certains proposent quelques soins médicaux limités, qui s'arrêtent généralement à un certain âge et ne parviennent pas dans toutes les régions de la Palestine.

Ola affirme qu'il n'existe pas d'association palestinienne dédiée aux femmes en situation de handicap : « Cela fait vingt-ans que je suis handicapée, et si de tels programmes existaient, je le saurais ».

La Palestine est surtout un pays sous occupation. Bien qu'elles figurent dans les livres, les lois ne sont pas appliquées pour des raisons politiques, financières et sociales. Une loi palestinienne relative aux individus ayant des problèmes de scolarité a été créée en 1999, mais elle n'a toujours pas été mise en vigueur. Il est vraiment nécessaire que les organisations travaillent toutes ensemble pour changer cette situation. Malheureusement,



très peu d'entre elles sont prêtes à le faire – ou admettent même l'existence du problème.

Les difficultés mentionnées ci-dessus et le manque de services fournis aux femmes en situation de handicap sont les raisons principales ayant poussé Ola à fonder Stars of Hope et à s'engager dans la construction d'une société sans discrimination contre les femmes vivant avec un handicap.

Même si Ola s'est déjà beaucoup battue, elle continue à rencontrer des problèmes qui lui demandent toujours plus d'efforts, tels que le manque d'information concernant le nombre réel de femmes en situation de handicap et leurs besoins, le manque de ressources financières pour la rééducation et les exigences médicales essentielles à ces femmes.

« Les financements sont difficiles à trouver », précise-t-elle. Ola collecte des fonds par l'intermédiaire du réseau qu'elle a construit au cours de sa carrière professionnelle avec des organisations internationales spécialisées dans le handicap.

Autre problème : les barrières physiques dues à un cadre qui accentue le handicap et limite les opportunités. Le manque d'adaptation et l'absence de bâtiments accessibles empêchent les femmes en situation de handicap de pouvoir jouir d'une quelconque liberté de mouvement. Le transport des personnes à mobilité réduite est un facteur clé dans leur exercice de la citoyenneté et leur participation dans la société. Les femmes en général, et les femmes en situation de handicap en particulier, sont moins mobiles que les hommes. Il est moins probable qu'elles aient accès à une voiture et sont plus souvent obligées de rester chez elles pour des raisons culturelles et sociales. En Palestine, les transports publics ne sont pas adaptés pour répondre aux besoins des personnes vivant avec un handicap. Et le mode de transport particulier, s'il existe, est généralement utilisé par les membres masculins de la famille.

Ola explique que le manque de sensibilisation sociale aux droits des femmes en situation de handicap, et l'absence de systèmes de soutien pour un changement positif durable, constituent le problème majeur. La société palestinienne n'est pas prête à changer son comportement vis-à-vis de ces femmes, d'autant plus que la plupart d'entre elles sont invisibles, marginalisées, isolées dans leur propre maison, ou enfermées dans des institutions.

Une méthodologie systémique

Ola souhaite promouvoir et défendre activement l'intégration

des femmes en situation de handicap sur tous les plans de la vie sociale, économique, politique et culturelle. Elle veut faire de son organisation une représentation nationale des femmes en situation de handicap en Palestine, et mettre en place un système de défense systémique en faisant pression sur les responsables politiques, et en fournissant des services, du soutien, de l'information et une éducation aux femmes en situation de handicap. Elle utilise également le réseau des organisations de société civile (CSO – Civil Society Organizations) de même sensibilité pour s'assurer que sa mission reçoit le soutien de la communauté.

La stratégie : des services et des droits

En luttant pour ses objectifs, Ola a lancé une stratégie fondée sur deux idées principales.

La première est de fournir des services globaux aux femmes en situation de handicap en Palestine. La seconde consiste à se mobiliser pour les droits humains et civils au travers de campagnes de défense et de sensibilisation à un niveau national et régional. Stars of Hope représente le cadre institutionnel qui va permettre à Ola de mettre en place sa stratégie et de diffuser ses idées. Fondée et dirigée principalement par des femmes en situation de handicap, Stars of Hope est la première et l'unique CSO défendant les intérêts des femmes handicapées - non seulement en Orient, mais aussi partout dans le monde arabe.

Pour résoudre la situation critique des femmes en situation de handicap, Stars of Hope propose des solutions très réalistes et pratiques basées sur leur propre expérience qui, menées par Ola, représentent des modèles d'autonomie et des preuves vivantes que le changement est possible. Ola est convaincue que la souffrance, l'expérience, les compétences et l'engagement communs aux membres du conseil d'administration sont les premières pierres qui vont lui permettre de réaliser sa mission.

Grâce à cette organisation, Ola souhaite fonder le premier centre d'information en Palestine où seront recensées les femmes en situation de handicap et leurs besoins, information qui servira de point de départ pour s'attaquer aux causes et aux conséquences les plus importantes du handicap féminin.

Former, communiquer et se battre

Stars of Hope propose un ensemble complet de services pour femmes en situation de handicap, conçu spécialement pour répondre aux différents types de handicaps, aux besoins et aux intérêts individuels, comme les consultations de psychologie, l'amélioration des compé-

tences, le renforcement des capacités, ainsi que la formation à l'autonomie sociale. Ces services permettent d'apprendre aux femmes à se battre pour leurs propres besoins. Stars of Hope débute son travail à la base pour fournir le savoir, l'information et les compétences qui seront nécessaires à l'insertion des femmes et des filles en situation de handicap dans la société traditionnelle. De plus, l'association est en train de développer une stratégie de proximité afin de réduire l'isolement social dans les communautés où la condition des femmes est marginalisée. Ola et son organisation proposent également des services de formation pour aider les femmes en situation de handicap à développer leurs aptitudes pour qu'elles puissent jouer un rôle responsable et productif au sein de la société civile, tout comme le font leurs homologues masculins et d'autres personnes.

La bataille et le lobbying permettent de faire pression sur la mise en application des lois et influencer les responsables politiques pour qu'ils reconnaissent les droits des femmes en situation de handicap, et que celles-ci soient intégrées à la société. Ola a adapté sa politique de défense pour pouvoir augmenter la sensibilisation sociétale et changer l'attitude générale vis-à-vis des femmes en situation de handicap.

Les réussites d'Ola

Stars of Hope est le premier organisme spécialisé dans le handicap en Palestine, défendant les droits des femmes en situation de handicap. Il a déjà réussi à améliorer la vie de beaucoup de femmes, qui attribuent ce changement à la vision de sa dirigeante, Ola Abu Al Ghaib.

Shatah Abu Sroor, employée malvoyante de Stars of Hope, explique : « Travailler avec Stars of Hope m'a permis de développer une meilleure estime de moi-même. [...] Mon travail m'a permis de me réaliser et de prouver mes aptitudes. Il m'a également permis d'acquérir une plus grande connaissance sur l'art de la coopération et sur la gestion



des défis. Ola est une directrice stimulante et agile, une directrice stimulante et agile, qui a augmenté mon respect au travail et mes accomplissements », conclut-elle.

▲ Photographie :
Archives Ola Abu
Al Ghaib

Ola, mariée à Mohammad bu Al Ghaib, avec qui elle a un fils de cinq ans, décrit sa vie comme une lutte avec sa communauté qui ne s'arrêtera pas tant que les droits des femmes en situation de handicap ne seront pas respectés.

« Je lutterai jour après jour... Je ne cesserai de me battre tant que je n'aurai pas atteint mon but », déclare Ola. « Je suis une femme vivant avec un handicap, et je porte un message, qui sera diffusé au monde entier avec l'aide de ma famille, de mes collègues, de Stars of Hope, et de tous les partisans engagés dans le secteur du handicap ».

Ola Abu Al Ghaib

est née à Nablus, en Palestine. Innovatrice Ashoka depuis 2007. Fondatrice et présidente de la première organisation pour personnes en suicide dédiée aux femmes, en Palestine. Elle n'avait que douze ans lorsqu'elle est devenue infirme et que sa vie a basculé de manière dramatique. Elle a obtenu son diplôme grâce à une grande détermination qui la poussa à vouloir améliorer ses qualifications quoiqu'il arrive. Elle possède plus de 14 ans d'expérience dans le lancement et la gestion de projets liés au handicap, et au développement de services de réadaptation. Elle a participé à de nombreux programmes visant au développement de la gestion du handicap à un niveau national et régional.

Stars of Hope

Palestine – Ramallah – Al-baloo, Al Mahsiri Commercial Building 3rd floor

Téléphone/fax : +972 2 2422345, +972 2 2420840

E-mail : info@starsofhope.org

Web: www.starsofhope.org



Caroline Casey

Kanchi, Irlande

Innovatrice Ashoka depuis 2006

L'éléphant dans le salon

Par Alanna Gallagher

Le contexte irlandais

« Le handicap c'est comme un éléphant dans un salon » dit Caroline Casey, une jeune femme irlandaise engagée dans l'amélioration du comportement de la société vis-à-vis du handicap. Caroline est fondatrice et directrice générale de Kanchi, une initiative sociale qui tient son nom de l'éléphant que Caroline avait monté lors d'un trek en Inde.

Dans le monde plus de 700 millions de personnes vivent et travaillent avec un handicap. Aujourd'hui, en Irlande, plus de 10% de la population vit avec un handicap.

« Tout comme la pauvreté ou le SIDA, le handicap ne peut être ni stoppé ni éliminé », explique Caroline Casey. « Il ne s'agit pas de s'en débarrasser, mais de changer d'attitude vis-à-vis du handicap. Si la société ne change pas de comportement, et ne commence pas à accepter et à apprécier la différence, cela signifie que c'est elle qui devient handicapante. »

1 Européen sur 4 déclare avoir un membre handicapé dans sa famille. Avec 85% de personnes qui sont retrouvées en situation de handicap au cours de leur vie, cela montre qu'une grande proportion de la société est en contact avec le handicap.

« Mise à part la Convention des Nations-Unis relative aux Droits des Personnes Handicapées, il n'existe pas de leader mondial visible. Nous n'avons pas de Bono ou de Nelson Mandela », remarque Casey. Et pourquoi ? Parce que le handicap est un problème vaste et compliqué, ignoré par peur de la différence, par manque de connaissance et par de fausses re-

présentations. Comme il est incurable, il ne représente pas un objectif bien net pour lequel on aurait envie de se battre, et c'est donc un sujet qui met mal à l'aise.

Cette représentation erronée du handicap est largement renforcée par l'image inexacte et inégale véhiculée dans les médias. Et pourtant, si l'on n'en donne pas une image plus juste, le plus grand groupe marginalisé du monde continuera à être ignoré et la discrimination se poursuivra.

L'exclusion et l'invisibilité des personnes handicapées sont particulièrement criantes dans le monde du travail. Bien que le nombre de personnes handicapées soit en hausse, les chiffres de l'emploi spécialisé restent extrêmement faibles. En effet, 70% des handicapés en Irlande sont sans emploi. En 2006, le taux d'emploi des personnes handicapées en âge de travailler était de 37.7% aux Etats-Unis contre 77.9% des individus sans handicap.

Ces statistiques sont effrayantes car les conséquences en sont très importantes. L'emploi ne représente pas simplement un travail : il s'agit aussi d'une contribution à la société, et il permet d'améliorer l'estime de soi. Si une personne handicapée reste sans emploi, il est fort probable qu'elle ira chercher de l'aide auprès de l'Etat. Cela va dégrader son estime de soi, l'exclure de la société, et encore renforcer cette idée que les personnes handicapées sont des incapables et des fardeaux pour la société.

Remplacer les dons par de la reconnaissance

Avec l'idée que la différence mérite le respect et constitue une valeur

ajoutée, Kanchi vise à modifier l'attitude de la société en changeant son mode de pensée. Et cela implique une réflexion plus positive, concentrée sur la recherche de solutions. Kanchi collabore avec des dirigeants du monde des affaires et des médias pour inscrire en plus gros le handicap à l'ordre du jour au niveau mondial, et faire en sorte que l'accent ne soit plus mis sur les actions caritatives mais sur une reconnaissance de l'apport des personnes handicapées quand la chance leur en est donnée. Cette initiative comprend 2 programmes : Ability Business, qui gère le changement vis-à-vis du handicap dans le monde des affaires ; et Visibility, qui encourage le changement dans le secteur des médias, de la communication et des arts visuels.

Une récompense pour les entreprises exemplaires

En 2004, Kanchi a développé une solution innovante, Ability Awards, pour motiver les dirigeants à changer la réalité de l'emploi pour les personnes en situation de handicap. Ce prix constitue un excellent outil de mesure, et donne lieu à une communication intensive, destinée à trouver des exemples d'excellence à reproduire, des modèles à suivre, et des dirigeants à imiter. Kanchi explique qu'en ouvrant leurs portes aux personnes handicapées, les entreprises bénéficient d'un accès au talent, à des parts de marché, à une meilleure rétention du personnel, ainsi qu'à une bonne image de marque. Le handicap est une cause commerciale.

Il est incontestable que le contexte commercial mondial constitue une opportunité de changement pour les personnes en

situation de handicap. De nombreux facteurs, tels que la baisse du taux de remplacement du personnel qualifié, le vieillissement des actifs, l'exigence grandissante des consommateurs, ainsi que la concurrence féroce pour les parts de marché, sont des arguments valables pour recruter, développer et fidéliser le talent et le potentiel des personnes en situation de handicap.

Les Ability Awards représentent la première récompense irlandaise du monde des affaires qui distingue les meilleures pratiques dans l'emploi et à l'intégration des personnes en situation de handicap. Il ne s'agit pas d'une simple reconnaissance du handicap, mais d'un programme de récompenses réussi, qui a démontré son impact sur le changement social envers les personnes handicapées.

Ce concours est ouvert à toutes les entreprises – irlandaises, internationales, petites, à but non lucratif, publiques, collectives, et à visée sociale. Chacune d'entre elles a son rôle à jouer vers un changement positif.

Le programme 02 Ability Awards fait passer les entreprises par un processus d'apprentissage intensif en 7 étapes :

1. Dépôt de candidature en ligne par les organismes intéressés ;
2. Evaluation initiale et sélection des 75 meilleurs organismes ; ils sont alertés qu'ils passent à la prochaine étape ;
3. Evaluation d'une journée, sur place, pour les 75 organisations ; rapports d'évaluation préparés pour le jury ;
4. Le premier jury sélectionne 50 organisations qui ont su démontrer les meilleures pratiques ;



5. Le jury final sélectionne les gagnants du secteur privé, du secteur public, et la meilleure petite ou moyenne entreprise ;
6. Les gagnants sont annoncés lors d'une cérémonie de remise de prix télévisée, suivie d'une soirée ;
7. Feedback donné aux participants sur les points à améliorer.

Les meilleures pratiques sont évaluées selon 6 critères :

- Leadership
- Accessibilité des infrastructures
- Service client
- Recrutement et sélection
- Formation, développement et évolution
- Fidélisation et bien-être

Les Ability Awards ont recours à une campagne de communication très importante :

- Supplément dédié au programme dans The Irish Times, journal quotidien irlandais ;
- Diffusion de la cérémonie de remise des récompenses, en direct et à heure de grande écoute, sur le plus grand réseau télévisé irlandais : RTE ;
- Couverture considérable à la radio.

Les Ability Awards visent non seulement à fournir aux entreprises une méthodologie du changement, mais aussi à atteindre un but plus profond : donner la possibilité aux entreprises de mener le changement sociétal au nom des personnes en situation de handicap. Si elles sont reconnues comme des consommateurs, comme des donneurs d'opinion, et comme des salariés, alors l'exclusion n'a plus sa place dans la culture d'entreprise. Si le monde des affaires prend en compte le dividende du handicap, alors la société le fera aussi.

De la cause charitable à l'entreprise commerciale

Grâce aux Ability Awards, Kanchi a réussi à amener les dirigeants du monde des affaires à s'impliquer à un point jamais vu. Parce qu'ils parlent la langue du business, les Ability Awards mettent l'accent sur les opportunités pour motiver les entreprises : ils plaident en faveur de l'intégration des personnes handicapées pour qu'elles ne dépendent plus des actions de charité. Ce concours influence le comportement des dirigeants pour qu'ils puissent, à leur tour, avoir une influence sur un changement réel.

L'Irlande compte désormais plus de 100 entreprises récompensées par les Ability Awards, les 100 champions du changement.

Le handicap est rendu visible dans le monde des affaires : il ne s'agit plus d'une cause charitable louable mais d'une entreprise commerciale solide. Le changement ne relevait pas seulement de la responsabilité sociale collective, des politiques de ressources humaines, ou d'initiatives diversifiées : il s'agissait d'apporter un changement systémique stratégique et d'amener les dirigeants à comprendre comment le handicap peut être incorporé dans toutes les parties de l'entreprise.

Le succès des Ability Awards se mesure ainsi :

- Il a généré un impact sur 15% de la population active, en trois ans, depuis sa création.
- 65% des entreprises qui y ont participé peuvent prouver qu'elles ont changé leurs pratiques, leurs politiques, et leurs procédures dans l'emploi de personnes handicapées.
- La part d'audience du programme télévisé de remise des Ability Award a atteint 27%, générant ainsi une sensibilisation de masse qui a permis de contribuer au changement de paysage social. L'événement est présidé par le Président de la République d'Irlande, le Premier Ministre, et des personnalités médiatiques importantes. Des célébrités telles que Andrea Corr, du groupe The Corrs, et le footballeur Roy Keane, y participent également.
- Les entreprises récompensées lors des Ability Awards s'engagent de manière proactive dans d'autres initiatives irlandaises à l'égard du handicap.
- Un livre réunissant les meilleures pratiques et études de cas pour les entreprises, intitulé The Business of Ability Book, a pu être produit et diffusé à l'échelle nationale et internationale en 2008.

Le succès de Kanchi en tant que méthodologie dans le secteur des affaires est évident puisque le programme de récompense a généré une franchise en dehors de l'Irlande. Grâce la société-mère de O2, Telefonica, Kanchi va développer les Ability Awards en Espagne. Telefonica est l'un des plus grands opérateurs en télécommunication numérique au monde, fournissant des solutions en communication, information et divertissement dans 37 pays à travers le monde, avec plus de 245 millions de clients.

Les ambitions de Kanchi prirent une autre dimension lorsque Caroline Casey fut désignée « Young Global Leader » au Forum Economique Mondial de 2006. Elle est depuis invitée, chaque année, à faire des présentations sur divers sujets liés au handicap, à Davos. Grâce à cette expérience internationale et en devenant première Innovatrice Ashoka irlandaise en 2006, et après obtention du Eisenhower Fellowship 2007, elle eut la chance de



se rendre en-dehors de l'Irlande et de voir l'image du handicap dans d'autres pays. Cela lui permit de réaliser aussi à quel point l'initiative de Kanchi était unique. D'autre part, Caroline put se rendre compte que le handicap ne figurait pas dans les priorités mondiales et décida de se battre pour changer cela en se servant de la philosophie et des idéaux de Kanchi. La franchise des O2 Ability Awards en Espagne avec Telefonica est une première étape pour atteindre ce but.

Apprentissages

Caroline croit fermement que pour être un entrepreneur social, il faut être prêt à tout et n'importe quoi. Il ne faut pas avoir peur de l'échec car cela fait partie du processus. « C'est la façon dont vous gérez l'échec qui importe » ajoute-t-elle.

Comme pour tout problème relatif aux droits humains, œuvrer pour le changement du paysage social par rapport au handicap apporte son propre ensemble complexe de défis. « Cela est très frustrant lorsque les entreprises ou les fondations disent tout simplement, Nous ne faisons pas dans le handicap », admet Caroline. Trouver le temps, les ressources et les financements appropriés, représente une bataille constante. Développer harmonieusement son organisation pour qu'elle devienne une entité durable est également difficile.

« Réussir à transposer une idée nationale à un niveau international représente à la fois le plus grand accomplissement et le plus grand défi de Kanchi jusqu'à présent », admet Caroline.

Les partenariats commerciaux sont extrêmement importants pour piloter un changement sociétal. Caroline explique « qu'en tant qu'entrepreneur social, ce qui importe le plus c'est que des gens croient en vous ».

- Doreen McInerney, Denis O'Brien, fondateur de Communication Group, Danuta Gray – directeur de Telefonica O2 Irlande – et Dermot Desmond – dont le portefeuille de sociétés comprend London City Airport et Barbados Sandy Lane Hotel, ont été les personnes les plus influentes dans l'histoire de Kanchi.
- Kanchi utilise des mentors et des comités consultatifs pour identifier ses faiblesses. « En pleine croissance, nous avons besoin de contacter et de travailler avec des gens qui ont les compétences et l'influence que nous n'avons pas. »
- Kanchi reçoit des conseils, sur ses projets en cours ou futurs, du groupe The Sounding Board, composé de personnes qui sont, soit handicapées, soit en rapport proche avec le handicap.
- Il est bien connu que le secteur du handicap est politisé, et

très incohérent. En créant des partenariats, Kanchi a travaillé en tant que force cohésive au sein du secteur du handicap pour que le changement ait un impact plus important.

- L'équipe de Kanchi est essentielle à notre succès.

L'histoire de Caroline

Le succès de Caroline en tant qu'entrepreneur social débuta lors d'un trekking en Inde à dos de l'éléphant Kanchi ; la culture et la philosophie de son action viennent cependant de ses origines uniques. Pendant son enfance, Caroline se considérait aussi normale que tous les autres enfants de l'école, juste un peu plus maladrotte. Le jour de ses 17 ans, elle découvrit qu'elle était atteinte d'une maladie oculaire incurable qui avait entraîné une baisse de vision telle, qu'elle pouvait légalement être considérée comme aveugle.

Ses parents avaient décidé de ne pas lui parler de son problème de vue, souhaitant ainsi lui donner la chance d'avoir une enfance normale. Alors qu'elle rêvait de faire de la course automobile, vous pouvez imaginer la frustration de Caroline lorsque l'ophtalmologue lui dit « Tu ne peux pas ». L'expression « ne pas pouvoir » ne faisait pas partie de son vocabulaire. « Il y a toujours un moyen », explique-t-elle.

Caroline décida d'ignorer sa déficience visuelle aussi longtemps qu'elle put, et passa un diplôme en archéologie à l'Université de Dublin. Elle obtint ensuite le diplôme en études commerciales de l'école Michael Smurfit Graduate School of Business, et une maîtrise en Gestion des Ressources Humaines. Par la suite, elle décrocha un emploi de consultante en management chez Accenture. Cependant Caroline ne dévoila pas l'étendue de sa déficience visuelle à son employeur.

Deux ans plus tard, à l'âge de 28 ans, Caroline connut un passage à vide. En raison d'une charge de travail très importante, sa vue s'était tellement détériorée qu'elle n'eut d'autre choix que d'admettre, finalement, que ses yeux n'étaient pas assez bons. Il fallait qu'elle fasse autre chose dans la vie.

Inspirée par le livre *Travels on My Elephant* de Mark Shand, Caroline décida de réaliser son rêve d'enfance et organisa un voyage à travers l'Inde à dos d'éléphant, pour apprendre comment devenir cornac. Cela n'avait jamais été réalisé auparavant par une femme occidentale.

En 2000, alors qu'elle se rendait compte du potentiel de levée de fonds que représentait cette aventure, elle créa la Fondation



Aisling (qui deviendra Kanchi) pour distribuer les 250 000 livres irlandaises qu'elle avait réussi à rassembler pour diverses organisations dédiées au handicap.

Les expériences de Caroline dans le monde du travail lui ont donné un aperçu unique sur le handicap et la manière dont il est perçu. Il est réellement mal compris. Il est ignoré, rend les gens mal à l'aise, et engendre la pitié. C'est ça que Caroline souhaitait changer, et c'est donc dans cet objectif que travaille, aujourd'hui, Kanchi. En effet, l'organisation cherche à replacer le handicap sur le marché, à modifier la perception de la société que celle-ci change sa manière d'agir.

« Je me demande parfois quelles autres choses j'aurais pu accomplir si j'avais accepté plus tôt que ma différence était mon plus grand atout », indique-t-elle. Je ne souhaite à personne au monde d'être mis à l'écart, exclu, ou ignoré parce qu'il/elle a un handicap ou parce qu'il/elle est différent. Je souhaite que

nous ayons tous les mêmes chances et opportunités. Pour que cela arrive, nous devons nous rendre compte que les personnes handicapées sont avant tout des personnes ».

◀ ▲ Photographies :

Meek

« Le succès de Kanchi est dû à sa capacité exceptionnelle à pousser de grands patrons à penser différemment au sujet du handicap. Nous avons besoin d'organisations anticonformistes telles que Kanchi pour apporter une réflexion entrepreneuriale innovante par rapport à un sujet aussi complexe, et ainsi générer un véritable changement. Kanchi a permis d'attirer l'attention sur l'Irlande en créant la première et la seule norme commerciale qui renforce les rapports entre les entreprises et les personnes handicapées grâce aux O2 Ability Awards. Je souhaite beaucoup de plaisir à l'équipe pour qu'elle continue à dépasser les frontières, à défier les normes, et à mener son ambition encore plus loin. Nous devons tous penser différemment ».

Mr. Brian Cowan, An Taoiseach
Premier Ministre irlandais

Caroline Casey, est la première Innovatrice Ashoka et la première Innovatrice Eisenhower irlandaise en 2006. Aventurière et entrepreneure sociale, elle est directrice générale et fondatrice de Kanchi, organisation encourageant la société à penser différemment par rapport au handicap. Créatrice des O2 Ability Awards, Caroline a 37 ans et elle est malvoyante. Elle a également été désignée Young Global Leader au Forum Economique Mondial.

Kanchi

Number One, 29/30 Lad Lane, Dublin 2, Irlande
Téléphone : + 353 (0) 1 6340018
Fax : +353 (0) 1 634 0019
E-mail : info@kanchi.org
Web: www.kanchi.org
www.theabilityawards.com



Ndèye Dagué Gueye Dièye

Section féminine de l'ANHMS, Sénégal

Innovatrice Ashoka depuis 2002

Santé gynécologique de la femme handicapée motrice, une logique de survie Par Guédel Mboj

Le contexte sénégalais

La constitution sénégalaise reconnaît l'égalité des droits pour tous les citoyens. Mais en réalité, de nombreux obstacles économiques, physiques et psychologiques empêchent l'intégration des personnes handicapées.

En partenariat avec des organisations de personnes en situation de handicap et avec d'autres acteurs agissant dans le secteur du handicap, la ministre de la Famille a préparé une loi qui prend en compte tous les sujets importants aux yeux des personnes en situation de handicap. Cette loi a maintenant été acceptée et devrait être ratifiée par l'Assemblée Nationale.

Selon l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), les personnes handicapées représentent 10% de la population sénégalaise (sur 11 millions d'habitants), dont 49% de femmes. 80% de ces personnes vivent en milieu rural, et plus de 70% n'ont pas accès aux services sociaux de base. 16% de la population handicapée est malvoyante, un quart souffre d'un handicap moteur, et 51% sont atteints d'autres types de handicaps – tels que des problèmes auditifs, l'albinisme, etc.

D'une manière générale, la situation de la femme sénégalaise reste marquée par un ensemble de facteurs hostiles et discriminants. Ces derniers sont encore plus saillants pour une femme en situation de handicap. Il s'agit, entre autres :

- De représentations socioculturelles ;

- De la féminisation de la pauvreté avec des conséquences sociales encore plus dramatiques chez les femmes vivant avec un handicap ;
- D'une discrimination et d'une exclusion de l'accès à l'éducation, aux services sociaux de base et à l'emploi ;
- D'une faible représentation dans les sphères décisionnelles avec une quasi-absence de femmes handicapées.

Les femmes handicapées sont vulnérables à toutes les étapes de leur vie parce qu'en plus de leur statut de femme, elles sont handicapées et quotidiennement confrontées aux difficultés liées à leur état physique et à leur situation économique précaire.

Un déficit d'éducation

Les femmes en situation de handicap sont défavorisées par le système scolaire et universitaire actuel, en termes d'éducation et de formation. Les structures et infrastructures sont insuffisantes et souvent inaccessibles. Les enseignants ne sont pas formés pour accueillir et accompagner des élèves et/ou des étudiants en situation de handicap.

Tous ces facteurs conduisent au taux élevé de 50% d'analphabétisme parmi les femmes vivant avec un handicap.

L'accessibilité à l'emploi

L'accès des femmes en situation de handicap à un emploi salarié est très limité. Le taux de refus est effrayant. Le secteur

privé recrute rarement des personnes vivant avec un handicap en raison de préjugés tenaces concernant leur productivité. L'administration sénégalaise suit cette même logique.

Les femmes vivant avec un handicap sont même totalement exclues de certains corps de métier (tourisme, hôtellerie, magistrature). Celles qui ont la chance de travailler subissent souvent une discrimination dans leur milieu professionnel. Elles atteignent rarement les postes à haute responsabilité.

Le Sénégal n'a pas encore ratifié la Convention 159 du Bureau International du Travail (BIT) sur l'emploi.

Néanmoins, des avancées dans ce domaine sont perceptibles. En effet, le gouvernement sénégalais a réservé 15% des emplois de la fonction publique aux personnes en situation de handicap. En outre, les femmes vivant avec un handicap occupent de plus en plus des postes valorisants. Maintenant, l'objectif du Comité National pour les Femmes est de permettre à ces femmes ayant les compétences nécessaires d'accéder à l'emploi qu'elles méritent afin de recouvrer leur dignité.

La formation est la clé du succès. Nous offrons à nos membres des formations qualifiantes dans des secteurs émergents (telle que la technologie informatique). Pour celles qui sont non-scolarisées, une alphabétisation fonctionnelle leur est assurée pour les intégrer dans des domaines porteurs et innovants, et ce, en partenariat avec la coopération internationale italienne (COOPI)

ainsi que d'autres ONG. Ces modules de formation ont contribué à l'émergence de femmes en situation de handicap leaders sur tout le territoire national.

La santé gynécologique de la femme handicapée motrice

L'intégration socio-économique effective des personnes handicapées, et surtout des femmes, demeure une préoccupation majeure. Elle nécessite un changement de comportement et une prise de conscience à tous les niveaux de la société. L'autre défi concerne la santé liée à la reproduction de la femme handicapée motrice. Rares sont les programmes spécifiques en matière de soins de santé, et particulièrement en santé de la reproduction.

Selon une étude réalisée au Sénégal, 78 % des personnes en situation de handicap vivent dans un état de pauvreté totale et sont dépendantes de leur famille pour les besoins fondamentaux de santé, d'habillement et d'éducation. Cette spécificité de la femme handicapée motrice est due à la poliomyélite qui attaque la matière grise du système nerveux central jusqu'au niveau du bassin, zone bien évidemment primordiale dans le processus d'accouchement. Le manque d'information dans ce domaine, chez les femmes en situation de handicap et leur entourage, engendre de graves problèmes pouvant aller jusqu'à la mort. Elles accouchent souvent par césarienne du fait de l'asymétrie de leur bassin. En plus, la plupart des règles de précaution les plus élémentaires sont négligées. Ce type d'opération est très cher et irréalisable dans les zones rurales. La plupart du temps,



ces femmes doivent obtenir une lettre de garantie de la Direction de l'Action sociale. Nous nous évertuons à les sensibiliser pour leur assurer un suivi médical dans les grands centres de santé dès le début de la grossesse.

Le Comité National pour les Femmes du Sénégal a engagé un plaidoyer au niveau de l'Etat et de ses partenaires pour garantir la gratuité des soins de santé de base aux femmes handicapées motrices. Il s'agit en fait d'un combat international puisqu'il concerne toutes les femmes handicapées motrices, surtout dans les pays en voie de développement.

L'agence américaine pour le développement international (USAID) possède un programme spécifique pour les femmes en situation de handicap.

La procréation est déterminante chez la femme handicapée car, comme toutes les autres femmes, elle a besoin de fonder une famille et son enfant assume très tôt un rôle prépondérant dans sa vie. Un bébé devient un ami, un confident. Ces enfants seront plus aptes à comprendre les problèmes de leur mère.

« Personnellement, en tant que femme handicapée atteinte de polio, j'ai eu mes deux enfants par césarienne. Mon statut de fonctionnaire et mon niveau d'études m'ont permis d'assurer convenablement mon suivi médical jusqu'à terme. La majorité des femmes handicapées motrices ne sont pas dans ce cas ».

Un exemple de cas

Une femme handicapée croyait qu'elle pouvait accoucher normalement et par conséquent n'avait pris aucune précaution particulière. Il fut cependant nécessaire qu'elle ait recours à une césarienne.

« J'ai eu d'énormes difficultés à remplir la lettre de garantie pour son admission à l'hôpital Le Dantec. Son accouchement fut éprouvant et risqué mais finalement le bébé fut sauvé ».

« J'ai connu d'autres cas dramatiques où la concernée ou le bébé a perdu la vie sur la table d'opération. Ce sont les survivantes qui m'ont poussée à me lancer dans cette lutte ».

Accomplissements

Le comité des femmes s'est investi avec succès dans d'importants projets socio-économiques, et ce avec l'appui de partenaires extérieurs. Les femmes en situation de handicap du comité utilisent diverses lignes de crédit pour financer les bénéficiaires,

qui ont commencé à se prendre en charge et retrouvent ainsi une vie normale. Les femmes en situation de handicap sont présentes dans plusieurs secteurs tels que la restauration, les nouvelles technologies, la couture...

La reconnaissance sociale des femmes vivant avec un handicap fut un autre défi à relever car la plupart des femmes handicapées motrices devaient ramper, situation très dégradante. Nous leur avons fourni des fauteuils roulants et des prothèses. Elles avaient besoin d'être propres, d'être belles et de recouvrer leur féminité et leur dignité. Ainsi, nous avons pu combattre ce complexe d'infériorité qu'elles entretenaient. Elles ont désormais des modèles qui peuvent leur servir de référence.

L'Etat prend en charge la césarienne pour les femmes en situation de handicap. A ce stade, les conditions de vie de ces femmes se sont nettement améliorées. Les femmes en situation de handicap ont de plus en plus accès à des postes à responsabilité valorisants. « Pour preuve, le cabinet ministériel m'a offert à deux reprises un emploi de conseillère technique. Nous avons réussi à trouver des opportunités pour environ 600 femmes vivant avec un handicap. Elles ne sont désormais plus sur le banc de touche : elles font preuve de leadership en défendant leur cause. »

Enseignements

Dans les pays africains comme le nôtre, beaucoup de préjugés physiques, sociologiques, structurels, psychologiques, freinent notre intégration.

De plus, le nombre de femmes en situation de handicap célibataires est élevé. Elles trouvent difficilement un conjoint. Cette situation est le résultat de contraintes et de préjugés socio-culturels. La plupart du temps, les belles-familles n'acceptent pas qu'un homme valide épouse une femme en situation de handicap. Elles expliquent que ces femmes ne peuvent pas assurer les travaux ménagers (linge, cuisine) et, encore pire, qu'en raison de leur état physique, elles sont considérées comme porteuses de mauvais sort dans la maison.

Tous ces éléments renforcent notre détermination à combattre l'injustice et l'iniquité. Nous ne sommes pas seules dans ce défi. Il reste néanmoins du chemin à faire.

Echecs

L'application effective d'une législation sociale favorable à l'intégration socio-économique des femmes en situation de han-



dicap n'est pas encore en vigueur. La convention n'est toujours pas appliquée.

Autre échec : la mendicité de nombreuses femmes en situation de handicap persiste malgré nos efforts pour éradiquer ce fléau. En mendiant, elles se retrouvent exposées à toutes sortes d'exactions et d'abus.

Ressources

D'éminentes personnalités de la société civile sénégalaise ont rejoint notre combat pour la justice sociale. Madame Annette Mbaye d'Erneville, journaliste de formation, a contribué de manière significative à la revalorisation et à la reconnaissance sociale de la femme en situation de handicap. Elle est présente dans tous nos combats de lobbying et de plaider. Elle a même embauché des femmes vivant avec un handicap.

Recommandations

L'engagement et la détermination ne suffisent pas ; la problématique du handicap doit être perçue dans une approche globale. Elle concerne tout le monde.

Ainsi nous encourageons la recherche et le travail dans ce domaine. Une politique de communication et d'information partagée permettrait de lever les ignorances et préjugés récurrents liés au handicap. De plus, l'éducation dès le plus jeune âge, sur les valeurs sociales de l'entraide, de la solidarité et de la diversité participera sans nul doute à l'éveil d'une prise de conscience sociale.

L'histoire de Ndèye Dagué

Agée d'une quarantaine d'années, Mme Dièye, née Ndèye Dagué Gueye, porte les stigmates du handicap : « J'ai eu la polio à un an. J'ai marché toute ma vie avec des béquilles et un appareil orthopédique ». Elle a cependant eu une enfance heureuse grâce à l'amour maternel et aux efforts altruistes de son père, qui contribua grandement à sa réussite dans la société. Il n'a jamais cessé de se battre contre les obstacles socioculturels qui empêchaient la promotion des personnes en situation de handicap, et en particulier des femmes. « A l'école, les nombreuses batailles que j'ai dû mener m'ont permise de renforcer ma volonté de réussir. Mon père me rappelait toujours que, si quelqu'un se moquait de mon handicap, il fallait que je lui prouve ma valeur ».

Ndèye a été enseignante pendant plus de vingt ans. C'est également une mère ambitieuse et altruiste. Elle souligne le fait que les actes sont plus importants que les idées.

Son plus gros choc fut lorsqu'elle fut licenciée de son poste d'enseignante à l'Ecole Normale des Jeunes Filles après seulement quelques mois d'enseignement, sous prétexte que son handicap la rendait inapte à son travail. Cette décision injuste n'avait aucun fondement légal. Elle se rappelle à quel point elle se sentit « vraiment très mal et violée au plus profond d'elle-même ». Mais Ndèye avait la chance de son côté car, bien que son père soit décédé, son père adoptif, Mactar, réussit malgré les difficultés à la rétablir dans ses fonctions à l'Ecole Normale des Jeunes Filles Germaine Le Goff. Depuis son entrée dans sa vie, le père adoptif de Ndèye a été à ses côtés dans tous ses combats.

Cet événement douloureux lui fit prendre conscience encore plus profondément qu'il était nécessaire de défendre les femmes en situation de handicap.

Elle rejoignit alors une association pour les femmes en situation de handicap : l'Association Nationale des Handicapés Moteurs du Sénégal. Elle monta rapidement les échelons et devint représentante des femmes au sein de la Fédération Sénégalaise des Associations de Personnes Handicapées (FSAPH), qui regroupe environ vingt branches d'organisations pour femmes à travers les pays.

Ndèye Dagué est un modèle pour toute personne proche du monde du handicap. Elle s'est fait connaître auprès des médias grâce à son lobbying et à son plaider pour l'insertion sociale des femmes en situation de handicap.

Ndèye a participé à de nombreuses conférences internationales dédiées à la question des femmes en situation. Les ministres chargés de la surveillance des lois, reconnaissant son expérience et ses compétences, lui ont offert à deux reprises le poste de conseillère technique, qu'elle a fini par accepter.

Le plus remarquable chez Ndèye Dagué, c'est sa force infatigable dans le combat pour que des femmes en situation de handicap deviennent des leaders, malgré l'adversité des normes sociales.

Ses activités la privent toutefois de l'équilibre entre sa carrière professionnelle et une vie de famille. Elle bénéficie cependant de la compréhension de son mari, Mr Dièye, qui est également très impliqué dans la lutte.

« Mme Ndèye Dagué Gueye est une militante inlassable qui lutte pour la promotion des droits des femmes et en particulier des femmes en situation de handicap. Elle a toujours plaidé cette cause avec courage et responsabilité. Ce qui me fascine le plus



chez elle, c'est sa capacité à travailler en équipe. Cela est tout à fait notable dans ses discours pour le Comité Consultatif National pour la Femme : elle a toujours soutenu devant la Ministre en charge des Affaires Familiales qu'il était important de mettre en place une politique d'intégration socio-économique pour les personnes handicapées.

La défense des droits relatifs à l'éducation, au sexe et à la santé, constitue la base de sa stratégie pour la défense des personnes en situation de handicap : c'est ce qui, à mon avis, fait d'elle l'une des femmes leaders les plus charismatiques de sa géné-

ration. C'est vraiment une femme de son temps, à l'heure où les humanistes qui ont choisi de servir leurs semblables s'oublient au profit de la communauté qu'ils servent.

Elle reste une figure emblématique de la défense des personnes en situation de handicap. Et ce n'est pas par hasard si la Ministre en charge des Affaires Familiales l'a intégrée à son cabinet pour s'inspirer de son immense expérience et de son expertise. Après tout, son credo pour l'avenir est le suivant : « L'égalité des chances est possible pour tous ».

Mamadou Ndoye - Sociologue, Direction de la Famille

◀ ▲ Photographies :
Archives Ndèye
Dagué Gueye
Dieye

Ndèye Dagué Gueye Dièye

47 ans, mariée, deux enfants, Innovatrice Ashoka au Sénégal depuis 2002. Elle a mené cette lutte toute sa vie avec un appareil orthopédique et deux béquilles. : Elle a créé la Section Féminine de l'Association des Handicapés Moteurs du Sénégal. Son travail vise à faire reconnaître le statut socioéconomique des filles et des femmes avec un handicap moteur au Sénégal.

Enseignante de formation, elle a reçu plusieurs distinctions au Sénégal : tout d'abord, en tant que pionnière dans la lutte pour la promotion des femmes handicapées, par la Ministre en charge des Femmes, des Enfants et de la Famille au Sénégal ; ensuite, en tant que femme exemplaire dans la promotion de l'éducation pour les jeunes filles (FAWE – Forum for African Woman Educationalists – Forum des éducatrices africaines) ; et encore bien d'autres.

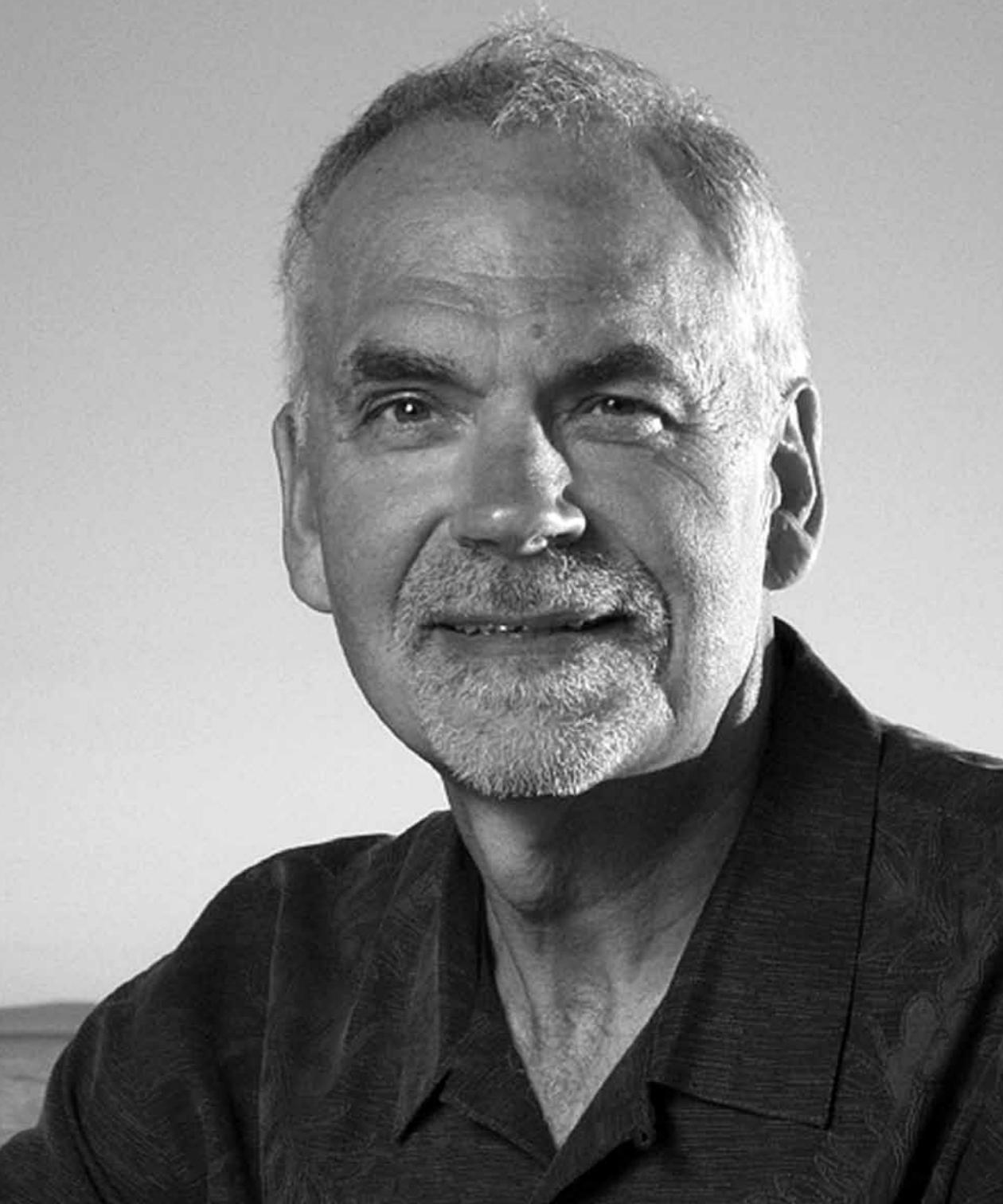
Section Féminine de l'Association Nationale des Handicapés Moteurs du Sénégal

BP 17 381 Dakar Liberté, Sénégal

Téléphone : +221 77 646 92 41

E-mail : dague1962@yahoo.fr

Web : www.anhms.net, www.fawe.org



Al Etmanski

PLAN, Canada
Innovateur Ashoka depuis 2002

De l'espoir pour l'avenir Par Al Etmanski

La première fois que j'ai rencontré George, sa femme venait de décéder. Il n'avait pas d'autre famille dans le Grand Vancouver et Rick, son fils unique, n'avait pas d'ami. George était désespéré : il m'a dit qu'il avait peur de la mort.

La première fois que j'ai croisé Rick, il n'a osé ni me parler, ni me regarder dans les yeux. Il est ressorti de la pièce où nous nous trouvions.

Après avoir fait plus ample connaissance, j'ai compris pourquoi. Son statut de client du système social pour personnes handicapées lui avait valu de nombreuses étiquettes : « peu coopératif », « paresseux », « réservé », « agressif », « attardé mental », « peu fiable » et « incapable de travailler ». J'ai eu l'occasion de voir ses dossiers professionnels, d'environ 15cm d'épaisseur, qui détaillaient tout ce qui n'allait apparemment pas chez lui et pourquoi on ne pouvait pas compter sur lui : ces propos pourraient détruire l'estime de n'importe qui. Rick avait fait le tour des programmes, il était rentré puis ressorti de divers services, et –même s'il ne l'a jamais exprimé– il avait rencontré son lot d'assistants sociaux comme moi. Ils lui avaient fait des promesses qu'aucun n'avait pu tenir.

George, et une douzaine d'autres parents tels que lui, nous ont inspiré la création de PLAN (Planned Lifetime Advocacy Network), une aide pour les familles vivant avec cette question en tête : « Qu'arrivera-t-il à mon enfant handicapé le jour où je décéderai ? »

Nous nous sommes vite rendus compte que nous étions au cœur d'un phénomène international. Depuis le début de l'histoire humaine, c'était la première fois que les enfants handicapés

commençaient à survivre à leurs parents. Vingt ans plus tard, nous soutenons plus de 40 organisations gérées par des familles dans le monde entier : elles ont toutes été créées dans le même esprit que le PLAN.

L'histoire de George et Rick nous a également aidés à changer notre manière de penser par rapport au handicap. Il était évident que le courage de Rick s'était envolé. Il portait un trop lourd fardeau, plein d'étiquettes, de moqueries, d'erreurs de diagnostic, de pitié, de préjugés et de malentendus.

Rick pensait qu'il ne valait rien. Il se sentait profondément seul. Il était tellement seul qu'il parlait très peu – et lorsqu'il le faisait, il murmurait. Ses paroles s'étaient asséchées. Tout comme ses rêves.

Il est difficile de réveiller l'imagination de quelqu'un, de le connecter à ses envies. Cela nécessite une personnalité exceptionnelle, quelqu'un qui sait voir au-delà du handicap, qui perçoit le talent de chacun. Quelqu'un qui écoute ; quelqu'un de débrouillard, qui a beaucoup de contacts, et qui est animé par un désir généreux.

Et nous l'avons trouvée : cette surdouée est une jeune femme qui s'appelle Anna. PLAN l'a engagée pour tisser un réseau d'amis autour de Rick. Elle a passé des heures, silencieuse, assise aux côtés de Rick, dans l'attente d'un son de sa part. Elle ne lui a fait aucune offre ou suggestion. Elle a juste cru en lui.

Un jour, elle est arrivée rayonnante dans notre bureau. « Ca y est, je le tiens ! Ca y est, je le tiens ! Ce sont les chevaux ! », dit-elle. Rick adorait tout ce qui était en rapport avec les chevaux. Il voulait les

monter, les panser, et il voulait posséder le sien. Plus que tout, il voulait devenir cowboy et mener le bétail dans les montagnes.

Alors que le PLAN conseillait George pour son testament et son plan de succession – service fourni aux familles dans le cadre du PLAN – Anna commença à créer des liens communautaires autour de Rick. Elle commença par présenter Rick à l'une de ses amies qui possédait un cheval dans les Southlands et une écurie près du fleuve Fraser, à Vancouver. Rick fut invité à l'écurie pour rencontrer un cheval nommé 'Big Bob'. Il le promena et fit même une petite balade sur son dos. Il semblait évident qu'il avait une connexion naturelle avec les chevaux.

Lorsqu'on possède un cheval en ville, il faut savoir que les chevaux mangent beaucoup de foin ; et comme on ne peut pas lui rendre visite aussi souvent que l'on voudrait, il faut payer quelqu'un pour le monter, lui faire de l'exercice et nettoyer son écurie. Tout cela coûte très cher.

En voyant à quel point Rick était à l'aise avec 'Big Bob', la propriétaire lui proposa de revenir à l'écurie aussi souvent qu'il le souhaitait – quelle soit présente ou non. Rick, qui avait beaucoup de temps libre, accepta l'offre et commença à venir tous les jours.

Bien vite, la propriétaire de l'écurie remarqua la manière dont Rick se comportait avec les chevaux : il aimait plus que quiconque les bouchonner et nettoyer leurs stalles. En femme d'affaires avisée, elle offrit à Rick un emploi.

travaille toujours là bas – depuis 12 ans – Et quand le vétérinaire vient, elle insiste pour que Rick soit présent car elle sait que les chevaux sont plus calmes en compagnie de Rick, qui est lui-même très posé et doux.

D'autres personnes ont su apprécier les qualités de Rick. Il y a 2 ans, ses amis lui ont préparé une fête d'anniversaire dans le parc local, et la propriétaire de l'écurie y a organisé un défilé de chevaux. Les chevaux et leur cavalier allant au petit galop sous ses yeux était un très beau témoignage de leur amour et de leur estime pour lui. Son cercle d'amis est l'un des plus grands du PLAN – il compte plus de 20 personnes, dont 8 qu'il considère comme des amis proches et chers à son cœur. Vous pouvez imaginer la tranquillité d'esprit que cela a pu apporter à son père.

Au fil des années, Rick s'est fait de nombreux amis dans le monde de l'équitation. L'un d'eux lui a parlé d'un déplacement de bétail sur 400 kilomètres dans le sud-est de la Colombie-Britannique et lui a proposé de l'accompagner. Rick est parti avec lui, et depuis il y retourne chaque été. Son rêve est devenu réalité : il est cowboy et conduit le bétail dans les montagnes de Colombie-Britannique depuis six ans.

Rick, l'homme qui chuchotait à l'oreille des chevaux, est transformé. L'amitié l'a ramené à la vie. Le sentiment d'appartenance et le fait d'être apprécié lui ont permis d'oublier les étiquettes qui lui avaient été attribuées toute sa vie. Voici ce que nous avons appris de Rick et des milliers de person-



nes handicapées qui possèdent désormais un réseau amical :

- Porter trop d'attention aux manques et aux incapacités mène à l'isolement et à la solitude
- Se concentrer sur les talents et les possibilités mène à l'insertion et à l'acceptation
- L'isolement et la solitude constituent le handicap le plus important pour les personnes en situation de handicap
- Comme tout le monde, les personnes en situation de handicap souhaitent apporter leur contribution à la société
- Le contact avec les autres représente le moyen le plus efficace de découvrir, d'apprécier, et de permettre aux gens d'apporter leur contribution personnelle
- C'est grâce à leur contribution que les personnes en situation de handicap arriveront à se faire accepter en tant que citoyens responsables

Nous avons créé des cercles d'amis pour des personnes atteintes de tous types de handicap. Nous pouvons affirmer avec conviction qu'aucun handicap n'empêche d'entretenir des relations avec les autres.

Rick souhaite travailler à l'écurie, vivre sur la ligne de bus qui mène à son lieu de travail, continuer à vivre sa passion, fournir sa part d'effort, et ressentir la satisfaction de savoir que l'on compte sur lui. En d'autres termes, Rick souhaite ce que nous souhaitons tous : donner un sens à sa vie.

Son père, George, souhaite que la société voie ce que lui voit : pas seulement le handicap de son fils, mais son talent, ses aptitudes et son engagement. Il veut vivre dans un pays et une culture qui n'associent pas le terme « nécessaireux » au nom de son fils. Depuis lors, nous avons appris que George n'est pas seul dans cette situation. Des centaines de milliers de parents du monde entier veulent assurer un avenir à leurs filles et fils : ils souhaitent qu'ils soient appréciés et qu'ils aient une belle vie.

Nous avons également appris que notre travail au sein du PLAN ne consiste pas à fabriquer une belle vie pour Rick – comment pourrions-nous penser cela alors que nous n'y connaissons rien en équitation !

A la place, nous devons trouver comment aider les autres parents comme George à assurer une vie agréable à leurs enfants. Nous devons exploiter les contacts, la créativité, le dévouement et les ressources des familles ayant des parents handicapés. Nous devons également utiliser l'hospitalité naturelle de tous les citoyens.

Dans son livre *Capitalism Natural* (www.rmi.org), Armory Lovins affirme que nous apprécions ce que nous pouvons compter. Autrement dit, si on ne prend pas en un sujet en compte, on ne le connaît pas et on ne l'apprécie pas à sa valeur.

Si nous appliquons le principe de Lovins au secteur du handicap (aux individus et à leur famille), nous voyons rapidement que la seule chose que le système prend en compte, ce sont les manques – les besoins individuels et les besoins familiaux. Nous apprenons aussi que les ressources financières sont affectées par le gouvernement sur la base des revenus – autrement dit, on ne vous accorde de l'argent que si vous êtes dans le besoin et que vous le restez. Pour nous, cela équivaut à une mission de « localisation et destruction » dont le résultat est de maintenir ces personnes dans le besoin. En agissant ainsi, les gouvernements passent totalement à côté des atouts considérables du monde de Rick et George. Au lieu de favoriser leur récupération autonome, cette approche crée et renforce la dépendance. Et pourtant, c'est bien de l'amitié qui se crée autour du don et de la passion, et non des manques.

Comme me l'a dit récemment une mère de famille :

« pour obtenir des aides pour ma fille, j'ai dû la décrire avec des termes abominables, exactement le contraire de ce que je pense d'elle, de la façon dont je la vois et de la façon dont j'aimerais qu'elle soit perçue par les autres ».

D'une façon générale, le système canadien relatif au handicap prend en compte les mauvais critères concernant les gens comme Rick et George. Je pense qu'il doit considérer ce que nous avons compris au PLAN, c'est-à-dire : comment utiliser les facultés d'adaptation et de résilience des personnes en situation de handicap, et de leurs familles. Voir le verre à moitié plein et non à moitié vide.

Les individus en situation de handicap, leurs familles et leurs amis doivent faire face à trois grands défis :

- **Le « mérite » est en train de devenir un critère.** On ne cesse de nous rappeler à quel point les mesures de soutien pour le handicap sont fragiles. Les débats sur l'euthanasie, et la vénération pour l'ingénierie technologique et génétique reflètent une quête de la perfection qui suggère implicitement que certaines vies ne méritent pas d'être vécues ou ne sont pas aussi valables. Toutes les tragédies ou les nouvelles percées scientifiques font naître la peur de voir des termes ambigus, tels que « qualité de vie », utilisés dans un mouvement eugénique qui refait surface. L'histoire suggère que les crises économiques engendrent la ré-



duction des aides pour les personnes considérées comme moins méritantes. Comme elles ne sont pas considérées comme des ressources contributrices ou productrices, elles ne sont pas dignes de puiser dans les réserves déjà limitées de la société.

- **Une épidémie d'isolement et de solitude.** Ce sont souvent les pires handicaps auxquels doivent faire face les personnes en situation de handicap. « La solitude est la plus grande pauvreté », disait Mère Theresa. La vie a un sens lorsque nous nous sentons à notre place. L'amitié révèle nos talents et donne du sens à notre vie. Même si l'on s'accorde généralement à dire que les relations humaines et l'amitié sont importantes, il ne semble pas y avoir d'effort commun pour faire face à ce problème. Souvent, les budgets des gouvernements sont exclusivement réservés aux programmes et services qui isolent, de manière involontaire, les individus déjà vulnérables.

- **Nous sommes inquiets au sujet de l'impact de la crise financière et de la démographie sur le financement de l'aide sociale.** Le vieillissement de la population est un problème central auquel nos économies nationales vont devoir faire face dans les 15 années à venir.

Voici quelques données statistiques canadiennes :

- En 2005, on comptait 44 enfants et personnes âgées pour 100 personnes en âge de travailler.

- D'ici 2030, ce seront 61 enfants et personnes âgées.

L'impact est à double tranchant. Il y aura tout d'abord une augmentation des dépenses liées à la santé (une source suggère que, si la tendance continue ainsi, le budget des services de santé dans ma province natale de Colombie-Britannique représentera plus de 70% du budget provincial en 2017). Ensuite, il y aura moins de contribuables et donc les budgets gouvernementaux seront plus réduits.

Quelle que soit la réponse des gouvernements futurs à cette tendance démographique, toutes les projections indiquent que la pression sera plus importante en raison de ressources plus réduites ; ce qui veut dire que la part du gâteau fiscal pour les dépenses sociales sera encore plus petite.

Après 20 ans d'observation et d'apprentissage dans le monde des Rick et des George, nous sommes arrivés à apprécier le fait que nous sommes assis sur une mine de ressources invisibles et inexploitées. Il y a beaucoup de choses sur lesquelles nous ne comptons pas. Par exemple, nous avons appris que le fait d'accueillir des personnes handicapées dans notre vie catalyse

notre sentiment d'appartenance. Les membres du réseau de Rick affirment qu'il a apporté un sens à leur vie.

Un jour, nous avons commencé à prendre en compte d'autres aspects, qui rétrospectivement étaient tellement évidents que j'ai presque honte de l'admettre. Nous avons additionné la valeur des testaments, des fidéicommis, et des assurances-vie, ainsi que tous les fonds, dépôts, investissements et emprunts immobiliers des personnes en situation de handicap et de leur famille.

Les chiffres sont stupéfiants. Nous avons commencé à nous rendre compte du potentiel du marché du handicap.

Nous avons ainsi appris que les familles canadiennes, riches et pauvres, sont en train de produire 80 milliards dollars en fonds en fidéicommis pour les besoins spéciaux, pour leurs parents en situation de handicap.

Ensuite nous avons fait des recherches sur les fonds supplémentaires que les familles étaient prêtes à mettre de côté pour les membres de leur famille. Les chiffres sont estimés, au bas mot, à 250 millions de dollars par an. Nous nous sommes servis de cette étude pour proposer la création d'un Régime enregistré d'épargne-invalidité (REEI). Après huit ans de dur labeur, nous y sommes finalement arrivés.

Depuis décembre 2008, les institutions financières canadiennes proposent le premier plan d'épargne invalidité pour personnes handicapées au monde. Le REEI offre également des subventions correspondantes de la part du gouvernement national, ainsi qu'un Bon pour l'Épargne-Invalidité d'une valeur de \$1000 par an. La taille du marché du REEI est estimée à \$80 milliards, plus les \$80 milliards en fonds pour besoins spéciaux, ce qui nous donne \$160 milliards de ressources économiques inexploitées à utiliser.

Nous souhaitons utiliser ces fonds pour faire levier sur les ressources gouvernementales et aborder les problèmes vitaux affectant les personnes handicapées et leur famille – tels que le logement, l'emploi, l'équipement d'adaptation et les appareils de mobilité, ainsi que l'isolement et la solitude.

Nous sommes en partenariat avec des institutions financières et des gouvernements provinciaux pour diffuser l'information auprès des familles canadiennes. Le pays est vaste et nous devons difficilement le faire entièrement par nous-mêmes.



◀ Photographies :
Archives PLAN

Nous souhaitons créer un fond « Personne n'est seule » pour attaquer, de manière systématique et stratégique, le problème d'isolement et de solitude dans notre pays.

Une stratégie est en cours de développement pour créer un fond d'investissement-handicap commun dans l'initiative sociale.

Nous ne nous voyons plus comme des victimes dépendantes de la charité et des subventions gouvernementales. Tout comme les Rick et les George de ce monde, nous comptons nos atouts moraux, sociaux et économiques. La pitié ne suffit pas. La pitié n'a jamais suffi. Nous sommes convaincus que notre avenir est basé sur la revendication de notre pouvoir économique.

Al Etmanski, Innovateur Ashoka au Canada depuis 2002, il est président et co-fondateur du réseau PLAN (Planned Lifetime Advocacy Network). Il est auteur de deux best-sellers : *A Good Life – For you and your Relative with a Disability* (Une belle vie – Pour vous et votre parent en situation de handicap) et *Safe and Secure* (Sain et sûr). Il est également membre fondateur de Social Innovation Generation (Génération de l'innovation sociale), qui s'attache à donner une autre dimension aux innovations et initiatives sociales pour qu'elles aient plus d'impact et qu'elles soient durables.

PLAN (Planned Lifetime Advocacy Network)

Suite 206- 3665 Kingsway
Vancouver, BC, V5R5W2, Canada
Téléphone : +1604 439 9566
Fax : +1604 439 7001
E-mail : inquiries@plan.ca
Web : www.plan.ca

Et aussi www.planinstitute.ca Institute for Caring Citizenship, institut partenaire du PLAN fournissant des cours en ligne, des livres, des DVD et des formations sur les Cercles d'Amis.

www.philia.com: site consacré à une nouvelle théorie sur le handicap, basée sur la contribution des citoyens
www.tiesthatbind.ca: site partenaire pour un film sur les efforts du PLAN

www.socialaudit.ca: ce que les familles pensent – audit indépendant sur les services du PLAN

www.tyze.com: réseau social pour personnes handicapées, basée sur l'approche du PLAN

www.rdsp.com: actualités sur le premier Régime d'épargne-invalidité au monde (REEI)

www.sigeneration.ca: site consacré aux valeurs, aux pratiques et aux méthodologies accélérant l'impact des innovations et des initiatives sociales.



Isabel Guirao

A Toda Vela, Espagne

Innovatrice Ashoka depuis 2006

Histoire d'un parcours

Par Elena Sevillano

A l'âge de 11 ans, Puri n'avait pas d'amis. Maintenant elle a 24 ans, et elle en a plein. L'association A Toda Vela (A toute voile) est à l'origine de ce changement : cette organisation espagnole travaille sur le développement d'activités ludiques non-exclusives pour occuper le temps libre des enfants et des jeunes avec un handicap mental. Puri, qui passait beaucoup de temps toute seule occupée désormais son temps libre avec un programme que bon nombre de personnes rêveraient d'avoir. C'est elle qui décide ce qu'elle veut faire, où, quand, comment et avec qui. Et parler d'elle, c'est aussi parler de Vanesa, qui est en fauteuil roulant, ou de Simon, qui est présent pour l'aider. Ou encore de Sonia, qui était entourée d'une foule de personnes lors de l'enterrement de son père. Ce sont tous les amis d'Isabel Guirao, directrice technique et l'Alma Mater de A Toda Vela.

Isabel, psychologue et conseillère d'éducation, s'était rendu compte que les centres éducatifs n'offraient plus de service aux personnes handicapées pendant le week-end et les vacances. De nombreuses familles disaient aux professionnels « Vous, vous partez, mais nous, nous restons toujours là ». Les deux enfants d'Isabel, qui n'ont pas de handicap, s'amusaient, allaient dormir chez des amis, etc. « Les enfants dont je m'occupais ne faisaient pas tout cela », explique Isabel. Au cours de l'été 2006, elle partit en voyage au Cambodge et visita des projets conduits par l'ONG La Casa del Agua de Coco, gérée par son frère José Luis. Elle rentra chez elle en pensant qu'il y avait encore beaucoup à faire dans le secteur du handicap.

« Lorsque vous cherchez quelque chose, vous êtes plus attentif et vous pouvez saisir les occasions », explique-t-elle. Dans son

cas, l'occasion s'est présentée sous la forme d'un article de journal que María Victoria, l'une des mères de son école, lui avait donné. Un groupe de Madrid travaillait sur la mise en place de moments ludiques pour personnes handicapées mentales. « C'était donc ça ! Utiliser le loisir comme moyen d'intégration ! Créer une organisation qui permettrait de remplir le vide des vies des personnes handicapées mentales d'Almería, avec des amis et des idées de programmes ». L'idée décolla tout d'abord sous le nom A Toda Vela – A Toute Voile – en janvier 1997, avec cinq fondatrices : Isabel, María Victoria, Ina, Cati et Antoñita. Le Président en Psychologie du Handicap de l'Université de Salamanque fournit un soutien théorique à cette initiative. Il y avait beaucoup à faire dans le domaine. En effet, ni loi, ni support administratif, ni subvention ne couvrait le temps libre de cet ensemble d'individus représentant 9% de la population espagnole, soit environ 3.5 millions de personnes, dont un cinquième atteint d'un handicap mental.

Demandez à un jeune quelles sont les trois choses les plus importantes pour lui/elle : en haut de la liste, avec la famille et le travail, on trouve les loisirs. A Toda Vela a effectué un sondage auprès de 200 enfants handicapés et a découvert que 92% d'entre eux n'avaient pas d'amis. La plupart d'entre eux ne fêtaient jamais leur anniversaire avec des personnes autres que des membres de leur famille. 98% n'étaient pas libres de leurs mouvements en dehors de leur maison ou du centre de soins. 61.3% n'étaient pas membres d'un club ou d'une association. 85% n'avaient jamais passé une nuit à l'extérieur de leur maison. 40% n'étaient jamais allés au cinéma. 20% n'utilisaient pas le téléphone. 77% ne savaient pas nager – et tout

cela dans une ville côtière où il fait beau plus de six mois dans l'année ! 25% souffraient d'isolement pathologique, de dépression et de phobies sociales.

« Le mouvement associatif travaillant avec les personnes handicapées, ne considère pas les activités ludiques comme un service apportant une transformation à ce groupe d'individus. Et c'est pour cette raison-là que les associations ne demandent pas, n'exigent pas ou ne créent pas de programmes ludiques, qui sont pourtant si importants pour le développement personnel et social. Guirao a écrit dans un rapport de 2007 que « le groupe que forment les personnes handicapées est invisible, il n'existe pas ». Et puisqu'il n'existe pas, la communauté n'offre pas « de programmes sportifs, culturels et ludiques non-exclusifs. Lorsqu'il existe, les activités offertes ne comprennent pas le soutien nécessaire pour assister ces personnes avec dignité, car la communauté ne comprend pas vraiment leurs besoins réels. L'Etat providence est ignorant ; il est incomplet... »

A Toda Vela a tout d'abord établi les grandes lignes puis mis au point un projet ludique non-exclusif, en évitant l'utilisation du terme « aide sociale » et en refusant de se limiter aux quatre murs d'un bureau. Le projet prévoyait de sensibiliser la ville en essayant d'impliquer la communauté. Garçons et filles commencèrent à utiliser les espaces et les services publics tels que les piscines, les centres sportifs, et les parcs, et vinrent plus fréquemment sur la promenade du front de mer pour faire du tir à l'arc, ou sur la plage El Zapillo, pour se mêler et

discuter avec les gens. Les sujets de l'intégration et de l'égalité furent abordés au travers de la visibilité et de la sensibilisation. Il fut, par exemple, impossible à quiconque de faire connaissance de Puri avant qu'elle n'ait 11 ans car auparavant, elle ne franchissait tout simplement jamais le seuil de sa propre maison. « L'école, c'était comme l'enfer. J'ai dit à mes parents que je me sentais plus détendue à la maison, mais c'était un mensonge. En fait, j'étais simplement pétrifiée à l'idée d'être à l'extérieur », se rappelle-t-elle. Sa sœur, qui était alors bénévole à A Toda Vela, devait presque la traîner. Grâce au bouche à oreille, plein d'autres enfants profitent maintenant de leur temps libre comme tous leurs pairs : « Hé, il existe une association où les enfants peuvent faire du sport, partir camper, et s'amuser ensemble d'égal à égal ».

Environ 1000 jeunes, âgés de 10 à 30 ans, avec ou sans handicap, ont déjà participé aux activités proposées par A Toda Vela. Le groupe a produit un CD, The Heart as a Flag (Le cœur comme drapeau), qui contient de nombreux clips vidéo du chorégraphe et metteur en scène Danni Pannullo ; ainsi qu'un programme mensuel sur la radio nationale espagnole. Ils s'inscrivent à tout type d'événement organisé dans la région, du carnaval au chant. A TodaVela possède également un centre d'activité ouvert en journée et un service de loisirs avec un club où les jeunes peuvent se retrouver. L'association propose également un service de soutien qui fournit des baby-sitters pour aider les familles à faire un break. Les services supplémentaires comprennent le soutien au handicap, avec un groupe d'individus indépendants :



des personnes handicapées qui travaillent et donnent des idées au groupe. En 2008, il y avait 345 associés, 175 jeunes, 144 familles, et cinq organisations en charge des foyers pour jeunes. Il y avait aussi 60 professionnels et 115 bénévoles – piliers de l'organisation – offrant leur aide et de la formation.

Pepe est atteint du syndrome d'Ondine (hypoventilation alvéolaire centrale congénitale) et il ne peut ni parler, ni mâcher, ni manger, ou même respirer. Il a donc besoin d'une ventilation assistée. Il serait facile de le considérer comme cause perdue si l'on prenait en compte la longue liste des maux qui le limitent dans ses actes. Mais chez A Toda Vela, la seule liste qui compte, c'est celle des qualités. Que peut faire Pepe ? Il peut nager – et il adore ça. Même s'il a besoin de trois bouées : deux pour son corps de vingt ans et une pour sa bouteille d'oxygène. C'est à la piscine du centre jeunesse euro-latino-américain de Mollina, dans la province de Malaga (au sud de l'Espagne) que sont organisées, pendant les après-midis d'été, des activités pour enfants ayant besoin de beaucoup d'attention.

Le grand avantage à utiliser les infrastructures communautaires réside dans le fait que l'on rencontre toujours des voisins intéressants, tels que les membres du Conseil pour Jeunes de Melilla, qui nous ont invités à des ateliers sur la thérapie du rire, la salsa ou des bals masqués ; une association pour personnes handicapées de Guadix, avec qui nous partageons des voyages, une cafétéria et des toilettes. Ceux qui souhaitent se déplacer à travers la ville, et ceux qui préfèrent rester au centre, contrôlent complètement la façon dont ils utilisent leur temps libre. Et c'est quelque chose que les parents apprécient vraiment : leurs enfants sont traités comme des personnes ayant une opinion qu'il faut prendre en compte. Cela veut dire dignité, respect et un accent mis sur leurs capacités et non leur handicap.

« Mon fils a des amis, il va à des fêtes d'anniversaire... tout cela a changé nos vies », explique Lola, la mère d'Antonia. « En améliorant sa qualité de vie, cela a amélioré tout son entourage » indiquent Martirio et Ricardo, parents de Pepe. « Ses amis l'embrassent, le serrent dans leurs bras et se soucient de lui... » ajoute Martirio. Les histoires personnelles représentent le plus grand témoignage des changements obtenus : le voyage de Vanesa à Istanbul ; Sonia à dos de chameau à Tenerife ; Isabel, qui avait été enlevée à ses parents car c'était un enfant à problèmes, et qui est retournée vivre avec sa famille, avec le soutien du groupe... Ricardi et Maritio avouent qu'au début, ils ne pensaient pas que des étrangers puissent s'occuper de

Pepe. « Nous faisons désormais confiance à A Toda Vela ; les bénévoles sont merveilleux ».

Sans ses bénévoles, A Toda Vela n'existerait pas, insiste Isabel, qui était venue s'installer à Mollina, à la tête d'un groupe de six à sept bénévoles. Parmi eux, on trouve Nacho, son fils, et Teresa, une fille d'amis, qui s'y essaye pour la première fois. Teresa pleura récemment au téléphone en parlant à sa mère, car elle était tout simplement très émue. « La première chose dont je me souviens à propos d'A Toda Vela, c'est d'un canoë franchissant des rapides. J'étais de loin la plus lente, et cela m'amena à me demander qui possédait vraiment un handicap, ici ? » dit soudain María Angeles, une autre bénévole. Il est clair que le groupe change également la vie des gens qui y travaillent.

Isabel raconte que, même si elle ne peut en expliquer la raison, si elle allait sur la planète Mars demain, elle trouverait un martien handicapé, l'attraperait par l'antenne et le traînerait vers la lumière. Elle n'en est pas encore arrivée là, mais en devenant Entrepreneur Social Ashoka en 2006, cela lui a permis de transplanter le modèle d'A Toda Vela à Madagascar. En mai 2007, de nouveau en compagnie de son frère José Luis et de son ONG Bel Avenir, ils ont exploré la partie sud de l'île à la recherche de personnes handicapées et ont mis en place un petit centre où ils ont réuni 30 garçons et filles avec des problèmes de vision. Ils ont été rejoints par des jeunes sans handicap lors d'un camp d'intégration, et ont brisé, ensemble, les murs qui les séparaient grâce aux jeux et à la musique. « Le changement fut immédiat. Après 24 heures, presque tout le monde avait rit comme une baleine. Nous nous sommes pris dans les bras les uns les autres, et nous avons partagé, ensemble ».

Ces enfants aveugles chantaient comme des anges, et un an plus tard, A Toda Vela les présenta en Espagne en tant que groupe de gospel malgache. « Un événement culturel global qui communique la richesse de l'intégration et démontre que le pouvoir de voir les aptitudes de ces personnes surmonte toute autre condition ». Guirao voit Ashoka comme un haut-parleur, au travers duquel elle peut exprimer ses programmes ludiques non-exclusifs. Aux côtés de Ashoka, elle travaille avec la Confédération Espagnole pour les Personnes Handicapées Mentales (FEAPS) pour répandre ce modèle de service et d'activités ludiques partout en Espagne.

« Il y a 12 ans, j'ai fait un pas en avant » : elle démissionna de son poste de conseillère en éducation pour fonder A Toda Vela. « J'avais





essayé de partager mon temps entre ces deux activités pendant les premières années, jusqu'à ce qu'un collègue me dise, Isabelita, tu vas finir par te tuer. Demande au délégué de l'éducation de te laisser partir. Je me suis dit Banco . Et ça a marché. Elle partage désormais son temps entre la direction technique de l'association et la promotion de projets nationaux et internationaux. Ricardo, le représentant des familles auprès du conseil d'administration de A Toda Vela, pense que le projet est devenu suffisamment solide pour pouvoir servir de modèle et toucher encore plus de personnes. « Je dis toujours aux familles qui se trouvent actuellement hors de notre portée : si seulement vous aviez une association telle que A Toda Vela près de chez vous ».

En attendant, l'association est plongée dans son propre processus de changement. Il y a un an, A Toda Vela a commencé une campagne demandant le respect des droits des personnes handicapées. Celle-ci vise principalement à garantir que les services ludiques soient non-exclusifs – et, lorsqu'ils ne le sont pas, que des plaintes officielles soient déposées. « Nous avons des droits, mais jusqu'à présent, nous ne les avons jamais exigés. Nous devons résoudre ce problème. L'association va également reprendre son travail sur l'autonomie, élément qui ne figure pas parmi ses objectifs fondateurs. A Toda Vela est toutefois basée sur une participation active, et les enfants handicapés récupèrent leurs maisons et leurs emplois grâce aux deux représentants membres du conseil d'administration. « Cela signifie-t-il que nous allons changer notre philosophie ? Non, cela représente juste une avancée pour pouvoir réaliser nos rêves et faire entendre nos demandes. Nous en sommes arrivés là car nous nous sommes investis personnellement ». Elles ont su voir que Vanesa voulait travailler, et que Puri souhaitait devenir indépendante et vivre avec son petit ami, Salva. Ce sont là leurs défis. « Nous devons aller de l'avant. »

Qui est Isabel Guirao ?

Lorsqu'Isabel Guirao était étudiante en psychologie à l'Université de Grenade, elle assistait rarement aux cours. Ses souvenirs d'université sont ceux d'une jeune femme, née d'une famille engagée sur le plan social, et qui faisait partie d'une équipe de recherche sur le handicap. Elle fut tout d'abord interne dans une école pour filles avec handicap mental. Lorsqu'elle eut terminé son diplôme universitaire, elle travailla pour une autre école à Guadix. « Je suis tombée amoureuse de mon travail ; j'ai construit des liens forts avec des individus là-bas et je me suis engagée à vie pour eux ». Après cela, tout se déroula très bien : « Vous vous rendez compte que vous aimez les personnes han-

dicapées, que vous voulez faire quelque chose pour améliorer leur qualité de vie et que vous voulez devenir amie avec leur mère. Vous les observez ».

Isabel affirme que ces gens la font douter en permanence sur ses propres capacités, « et j'adore ça ». Ils l'ont amenée à faire face à ses peurs, à paniquer face à ses responsabilités, et à se développer émotionnellement : « Je ris et je pleure très facilement. Je serre les gens sans mes bras, j'embrasse, je crie, et je suis émue tous les jours. » Son choix de vie, affirme-t-elle auprès de ceux qui lui demandent, lui a apporté une récompense très riche : « C'est ce que je voulais faire et je l'ai fait, même si je suis passée à côté de certaines relations car je n'étais pas assez disponible. Mais je n'ai rien perdu. Au contraire, je me suis enrichie. » Le contact avec les jeunes la motive et lui redonne de la vitalité. « J'entretiens des rapports uniques avec mes enfants et mes amis » qui participent à A Toda Vela, et avec qui elle partage des projets autres que familiaux. « Ces expériences nous lient d'une manière spéciale ».

Ses conseils

- 1) Regardez une personne pour ce qu'elle est et non son handicap. Aidez-le (la) à se développer et à évoluer en prenant en compte son potentiel et ses capacités.
- 2) Intégrez-la dans votre communauté, pour que cette dernière puisse participer. Rapprochez ces deux mondes pour qu'ils ne soient pas uniquement vus d'un côté physique, mais à travers d'activités qui les impliquent émotionnellement.
- 3) Utilisez le langage de l'émotion. Les personnes handicapées mentales communiquent avec leurs émotions, leurs sentiments, leurs impulsions, leurs regards et leurs sourires. Descendez de votre piédestal professionnel et mettez-vous à leur place, parlez leur langue. Rapprochez-vous d'elles, ouvrez leurs portes avec des options, des opportunités et la défense de leurs droits.

Le changement à travers les émotions

Abel La Calle, professeur à l'Université d'Almeria, pense que vivre avec A Toda Vela change les valeurs, les perceptions et les opinions sur les personnes handicapées, mais aussi sur soi-même. « Elle crée un espace émotionnel sincère qui vous attire et vous transforme en quelque sorte ». Il s'en est rendu compte lors d'un camp de travail pour adolescents avec et sans handicap : « Même si j'y suis allé officiellement pour donner une conférence sur les droits humains, à partir du moment où je suis arrivé et jusqu'à mon départ – c'est-à-dire au cours des



deux jours où j'ai vécu avec eux – le processus d'apprentissage fut mutuel ». Cette expérience lui posa quelques défis : « Ils m'ont demandé comment il était possible de partager les valeurs qui fondent les droits humains. ... Je décidai de le faire en leur montrant des photos et choisis des images montrant la réalité que nous cachons habituellement. Lorsque je les leur ai montrées sur le projecteur et que nous avons discuté des sentiments que ces images produisaient sur nous, nous souhaitions tous changer le monde. Et là, parmi nous, il semblait que ce rêve pouvait devenir réalité. » Le deuxième défi consista à « apprendre à établir des rapports avec les personnes handicapées. C'est en observant Isabel, Javier, Eo, Silvia et le reste des bénévoles que je réalisai que je désirais sincèrement établir des rapports avec ces personnes. Et je pense savoir comment ».

Selon lui, A Toda Vela est un « espace entouré d'affection où il n'y a qu'une règle essentielle : l'empathie, ressentir ce que

l'autre personne ressent. Même si vous n'y arrivez pas toujours, ils savent que vous essayez vraiment. Il s'agit d'une perception sociale contagieuse qui a permis de donner plus d'autonomie aux personnes handicapées et qui, surtout, a apporté un changement à la perception que l'on a d'eux, et qui les a rendu visibles. Si vous rencontrez l'un d'eux, vous vous retrouvez avec quelqu'un qui vous reconnaît, qui vous accueille cordialement par votre nom, et qui s'attend à ce que vous le reconnaissez et lui rendiez son sourire ». Il se rappelle comment l'association débuta « concentrée sur le domaine des loisirs. La seule chose que vous deviez faire, c'était de vous amuser. Je pense que c'était une excellente intuition ou suggestion – je ne sais pas. Le fait est qu'A Toda Vela a apporté une solution qui touche tous les domaines de la vie des personnes handicapées. Ces dernières veulent la même chose que toutes les autres personnes : dignité, amour, autonomie. . . »

◀▲ Photographies :
OjoFotográfico

Isabel Guirao Piñeyro

50 ans, deux fils. Psychologue et Professeur en Conseil et Gestion de processus de développement structurel.

Membre du Réseau Conseil de la FEAPS et Innovatrice Ashoka depuis 2006.

Après 20 ans de travail en tant que conseillère d'éducation, elle fonda A Toda Vela en 1997.

A Toda Vela

Avda de la Estación, 8 (Edf. Dorado), 1^o-3, 04004 Almería, Espagne

Téléphone/ Fax: +33 950 23 90 90

Téléphone portable: +33 607 40 83 85

E-mail: sede@atodavela.org

Web : www.atodavela.org



Andreas Heinecke

Dialogue in the Dark®, Allemagne

Innovateur Ashoka depuis 2005

Dialogue dans le noir

Par Andreas Heinecke

Le contexte allemand

Le carrefour entre les personnes « valides » et « invalides » est très souvent entravé par les stéréotypes, les peurs, l'évitement, et les préjugés. Selon des statistiques, il y a environ 610 millions de personnes vivant avec un handicap dans le monde ; 400 millions d'entre elles vivent dans des pays en développement, et 38 millions en Europe. La recherche montre cependant que, bien qu'elles portent l'étiquette d'« invalides », seulement 5% d'entre elles se considèrent comme telles. En Allemagne, environ 8 millions de personnes en situation de handicap sont enregistrées. Un million d'entre elles sont malvoyantes et environ 100 000 sont légalement non-voyantes.

Des niveaux différents de compréhension, de soutien, et d'accès pour les personnes en situation de handicap sont constatés selon les pays. En Allemagne, les programmes d'assistance sociale du gouvernement répondent généralement bien aux besoins physiques des personnes en situation de handicap. Il existe une loi anti-discrimination qui a pour objectif de garantir à ces personnes les mêmes responsabilités et droits légaux que ceux des individus qui ne souffrent pas d'un handicap. Mais la réalité est différente. En effet, seulement 15% des personnes en situation de handicap possèdent un travail, et la plupart d'entre elles ne jouissent pas de droits égaux en termes d'éducation, de transport et d'accessibilité.

Se comprendre au lieu de s'éviter

Le malaise que ressentent beaucoup de personnes devant les non-voyants et les individus en situation de handicap mène vers une « stratégie d'évitement » – ce qui engendre la marginalisation et la discrimination.

Des simulations de cécité existent déjà en Allemagne et dans d'autres pays, mais elles sont généralement conçues pour ceux qui forment l'entourage des non-voyants pour apprendre comment l'aider. Ces expériences ont notamment pour but de montrer à quel point la vie d'une personne aveugle peut être difficile. Ces cours ont tendance à susciter la compassion plutôt que la compréhension, et très peu de gens participent à ce type d'expérience, qui fait souvent partie de programmes pédagogiques en assistance sociale.

Dialoguer dans le noir

Le concept est simple : les visiteurs sont guidés, en groupe, par des personnes non-voyantes dans un ensemble de salles noires construites spécialement à cet effet, avec des odeurs, des bruits, du vent, des températures et des textures qui transmettent les caractéristiques des environnements quotidiens – tels qu'un parc, une ville, ou un bar. La routine journalière devient une nouvelle expérience. Un renversement des rôles est créé : les personnes qui peuvent voir sont retirées de leur environnement familial. Les personnes non-voyantes leur fournissent sécurité et orientation dans un monde sans image.

Ce concept s'est révélé plutôt efficace. Au cours des dernières années, Dialogue in the Dark® a été présenté dans 28 pays d'Europe, d'Asie et d'Amérique. Plus de six millions de visiteurs ont été guidés dans nos expositions par 6000 recrues aveugles. Et bien que cela existe depuis plus de 20 ans, la demande ne cesse d'augmenter. En 2006, 17 expositions ont ouvert leurs portes dans 10 pays, donnant ainsi la chance à 380 personnes non-voyantes à travers le monde d'avoir un emploi et de montrer à 480 000 visiteurs que la cécité est une

autre forme intéressante de perception des sens, et un mode de vie en soi.

Sortir de l'ombre sociale

Dialogue in the Dark® n'a pas pour rôle de communiquer ce que cela fait d'être aveugle. Dire « aveugle = noir » serait une simplification excessive et grossière et ne correspondrait absolument pas à la réalité des non-voyants. Seulement 5% des non-voyants dans le monde voient tout en noir. Les autres ont des formes de cécité et de problèmes de vue extrêmement différents. Et c'est donc pour cela que l'obscurité doit être comprise comme une métaphore se référant à la réalité sociale des personnes non-voyantes, qui ne sont pas épargnées par la discrimination, l'exclusion sociale, les préjugés, et les opportunités inégales dans la société, dans l'éducation, et sur le marché du travail bien que nous soyons au XXI^e siècle. Ces personnes constituent un exemple représentatif d'autres groupes marginaux qui « se trouvent dans l'obscurité » pour diverses raisons ou qui sont connectés les uns aux autres par un « épisode sombre ».

L'obscurité constitue cependant une situation de communication idéale. Dans le noir, l'apparence et les symboles de statut ne comptent pas, et cèdent la place aux rencontres sans préjugé. Les visiteurs de Dialogue in the Dark® sont également connectés par le côté émotionnel très fort de l'expérience : c'est quelque chose qui provoque un soutien mutuel et une base de conversation commune. Et le dialogue est très important, puisque toute personne qui ne parle pas n'existe pas. La distance sociale dis-

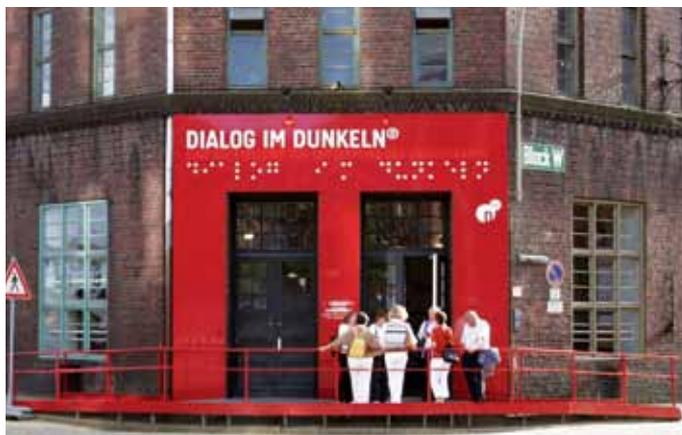
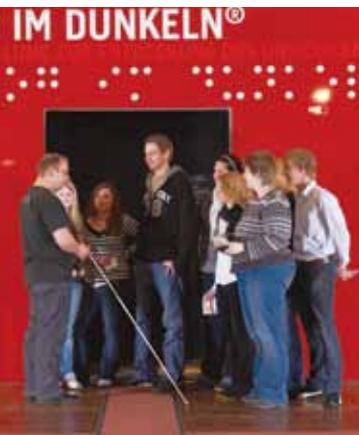
paraît et la solidarité naît : les gens ne sont pas jugés et ne sont pas catalogués aussi rapidement. On leur donne la chance de s'exprimer et de parler de leurs valeurs, de vraies conversations prennent place. Cela se produit tout naturellement, tout d'abord avec les personnes non-voyantes, puisque c'est avec elles que vous allez le plus parler dans ces environnements. L'empathie et la compréhension pour les personnes en situation de handicap sont développées, et la sensibilisation sur la variété humaine est étendue.

Mis à part ce dialogue social, Dialogue in the Dark® travaille dans le but de stimuler la réflexion par rapport à l'identité et la perception. Le dialogue avec soi commence dès que vous entrez dans une obscurité complète, quand vous devez faire face à des limites, et que vous quittez un terrain familier. Des frustrations apparaissent, cédant alors la place à de nouvelles évaluations, laissant place à des sentiments émotionnels forts, permettant de rencontrer ses propres limites, ou de découvrir ses autres sens. On finit par apprécier sa propre vue retrouvée, avec une joie humble. Une simple visite d'une heure suffit souvent pour découvrir plusieurs aspects inattendus à l'intérieur de vous-même.

Reconnaissance et respect

De nombreux livres d'or démontrent qu'après avoir visité l'exposition, les gens éprouvent une forte envie d'exprimer leurs pensées et leurs sentiments. Il convient peut-être de noter que 98% des commentaires sont positifs.

On observe trois catégories de commentaires :



- 32% exprime leur gratitude envers cette expérience,
- 37% sont satisfaits de l'expérience qu'ils en ont tirée,
- 31% vont investir du temps pour analyser ces expériences et y réfléchir.

Une conséquence très importante de Dialogue in the Dark® : le sentiment de gratitude envers son compagnon non voyant. La personne non voyant est vue comme une personne qui aide à surmonter anxiété et insécurité pendant le parcours dans l'obscurité. La gratitude et l'admiration évoluent de la sorte : la distance sociale se transforme en intérêt et la pitié en respect.

Il est clair que Dialogue in the Dark® donne une nouvelle impulsion qui change les modèles de pensée, qui fait disparaître les stéréotypes, et qui crée un nouvel accès au monde unique des aveugles. Les valeurs personnelles et les idées de chacun sont remises en question : on fait l'expérience de nouvelles limites et, au travers de rencontre avec des personnes d'une autre culture et d'une autre réalité de vie, un dialogue se développe bien au-delà de la visite de l'exposition.

Le résultat de cette sensibilisation est extrêmement durable.

Des personnes qui ont visité cette exposition il y a plus de cinq ans ont été contactées par téléphone. Choisies au hasard, on leur avait demandé de répondre à un questionnaire très ouvert. Voici les résultats de ce sondage :

- 100% des personnes interrogées se rappellent du nom de l'exposition,
- 100% se rappellent du guide non-voyant avec qui elles avaient effectué la visite,
- 90% indiquent que l'exposition a pour but de sensibiliser le public au monde des non voyant,
- 100% pensent que l'exposition a atteint son objectif,
- 98% ont parlé de leur expérience à des amis, des collègues, et des membres de la famille,
- 80% disent avoir plus de connaissances sur la cécité,
- 52% avaient encouragé d'autres personnes à aller voir l'exposition,
- 34% y sont retournées une deuxième fois.

Dialogue in the Dark® a fait une place à l'apprentissage social et émotionnel. Les valeurs de personnes différentes sont abordées avec intérêt ; une réflexion et une communication sur le simple fait d'être humain débute alors, et l'empathie se développe. Et cela arrive quel que soit l'âge, le sexe, le niveau d'éducation et les origines culturelles et sociales.

De plus, Dialogue in the Dark® a une grande influence sur le développement de la personnalité et de l'identité des membres du personnel non-voyant. Le fait d'être guide modifie la manière dont ils se perçoivent eux-mêmes, change leur rapport avec la population voyante et augmente l'estime de soi. Les non-voyants deviennent plus forts grâce à leurs capacités à jouer un rôle et à communiquer, ils prennent des responsabilités, travaillent ensemble au sein d'une équipe, et apprennent à défendre leurs intérêts. Le revenu qu'ils en tirent les aide à devenir indépendants et renforce le respect auprès de leur famille et de leurs amis. Pour beaucoup de personnes non voyant, leur travail pour Dialogue in the Dark® représente leur premier emploi rémunéré. Elles peuvent gagner de l'expérience et des qualifications qui peuvent leur être utiles sur le marché du travail, indépendamment de Dialogue in the Dark®. Les non-voyants passent d'un statut de récepteur passif d'aide sociale à celui de contribuable actif dans la société, et ils sont aptes à vivre la vie qu'ils souhaitent vivre.

Une dynamique de partenariat

Même au début, il y avait très peu de doute sur le fait que le concept de Dialogue in the Dark® pourrait être utilisé efficacement pour créer des emplois pour personnes non-voyant et changer la perception générale du public et des médias par rapport à la cécité. Il n'y avait cependant quasiment pas de ressources financières ou de réseaux à disposition. Alors surgit la question de savoir comment nous allions pouvoir diffuser le message. En 1988, l'année de la création de Dialogue in the Dark®, la franchise n'était pas encore un modèle commercial très répandu : par conséquent, c'est le besoin, plutôt que la connaissance ou les points de vue stratégiques, qui a donné naissance à l'idée de n'utiliser que le nom et le savoir-faire pour la construction et la gestion des opérations.

Aujourd'hui, on peut dire qu'il n'y aurait pas eu de meilleur moyen pour disséminer Dialogue in the Dark® à travers le monde. Nous utilisons des structures, des ressources et des réseaux locaux, et nous n'employons que des personnes non voyant originaires de la région où se déroule l'exposition. Nous réduisons donc la pression sur les budgets publics, nous générons des recettes fiscales locales, et nous augmentons le pouvoir d'achat – et en plus, nous sommes capables de faire vivre l'idée à long terme. Les franchisés sont connectés par l'intermédiaire d'un réseau international et se rencontrent une fois par an pour partager leurs expériences et former une synergie. Nous cultivons



le partage ouvert des connaissances, et nous rendons public chaque bonne pratique nécessaire au succès de Dialogue in the Dark®. Nous essayons de faire en sorte que nos clients deviennent des partenaires, et que nos partenaires deviennent des amis, pour que nous puissions construire une coopération internationale, à long terme, basée sur la confiance et le respect.

Leçons retenues

Cela fait presque 20 ans que je dirige Dialogue in the Dark®.

Qu'ai-je appris ?

- Ne jamais abandonner
- Ne jamais compter sur la logique
- La vie change
- Compenser le manque de talent par l'endurance
- Etre authentique
- Faire confiance aux gens
- Rester positif
- L'argent ne compte jamais
- La vie n'a pas de garde-fou
- Le succès est la situation la plus dangereuse
- Ne vous surestimez pas
- Restez humble
- Les choses deviennent très simples

La leçon la plus importante que j'ai retenue de ces dernières années : on ne peut pas tout contrôler. Nous devons trouver notre place malgré l'inconnu et l'imprévisible.

La genèse

Le concept de Dialogue in the Dark® a gagné l'approbation mondiale. Les gens oublient souvent à quel point il a été difficile de construire un modèle commercial pour poursuivre une mission sociale, et d'en tirer assez de bénéfices pour en vivre à long terme. Aujourd'hui, je sais qu'il est possible d'en vivre. Vous vous dévouez pour un projet, et que ce soit par naïveté, ferveur de missionnaire, romantisme social, rébellion, sensibilité face à l'injustice, manque de compréhension, ou esprit de combat, vous vous frayez un passage qui ne se terminera certainement pas par une retraite anticipée ou une vie idyllique dans une maison avec terrasse ou dans un clubhouse. Alors, bien évidemment, se pose la question de savoir ce qui vous motive.

La réponse est évidente et brève : il n'y a pas d'autre moyen. Dialogue in the Dark® est tellement connecté à mon histoire et à moi-même que l'association fait inextricablement partie de

moi. Le début de cette vocation remonte à l'histoire de ma famille. Ma mère avait des parents juifs qui furent persécutés et tués à l'époque Nazi. Mon père, quant à lui, est passé par un système d'éducation socialiste nationale et a grandi entouré de partisans tacites et de criminels. Mes parents se sont rencontrés après la guerre et ont fondé ensemble une famille. Depuis l'âge de 13 ans, j'étais conscient de cette constellation familiale et je me suis demandé à mainte reprise ce qui conduisait les gens à devenir des meurtriers de masse, et ce qui les obligeait à abandonner humanité, moralité et respect de soi. Depuis l'âge de 13 ans, j'ai essayé de comprendre ce qu'une intelligence simple ne peut pas saisir. Même mes années d'études en histoire, littérature et philosophie ne m'ont pas aidé à répondre à cette question : pourquoi et comment la violence, la haine pour l'être humain et le meurtre systématique peuvent-ils se développer ?

A la fin de mes études, j'ai commencé à travailler pour une société de radiodiffusion en tant que documentaliste et journaliste. Un jour, mon superviseur est venu me demander si cela m'intéressait de former un journaliste qui était devenu aveugle suite à un accident de voiture. Habituellement, j'essayais plutôt d'éviter tout contact avec les personnes handicapées et l'idée d'être aveugle me faisait peur. Je rencontrai ce jeune homme non voyant et fut profondément touché par sa personnalité positive, son potentiel, son regard positif sur la vie, son humour et son intelligence. Je considérai alors mon attitude - un mélange de pitié, d'empathie, d'anxiété et d'insécurité - comme quelque chose de honteux. Même mes années de recherche pour comprendre et accepter le fait d'être différent ne m'empêchaient pas de juger la vie des gens comme « méritant d'être vécue » ou « sans grand intérêt ». Je formai ce jeune homme au sein de la société de radiodiffusion et en reçut une leçon de vie. Bien que cela puisse sembler un peu pompeux, il a fallu qu'une personne aveugle intervienne dans ma vie pour m'ouvrir les yeux.

Grâce à mes études, je savais que les Nazis considéraient les personnes vivant avec un handicap comme « inutiles ». Aujourd'hui, les personnes en situation de handicap sont encore pénalisées socialement et en termes de réalisation personnelle, elles se retrouvent marginalisées au sein de notre société. En pensant à l'importance que cette rencontre avec une personne non-voyant a pu avoir sur ma vie, j'ai eu envie de construire un endroit où les non-voyant et les voyants se retrouveraient. Il était évident que nous devons utiliser un style original et que nous devons utiliser tout le potentiel des personnes non-



voyant. La maxime de Martin Buber « C'est par les rencontres que l'on apprend » est la philosophie de base de Dialogue in the



Dark® – une philosophie dont beaucoup de personnes pourront faire l'expérience à l'avenir.

◀ Photographie :

Arne Weychard

▲ Photographie :

G2 Baraniak

Andreas Heinecke

est le premier Innovateur Ashoka en Europe Occidentale. Il est le fondateur et le directeur général de Dialogue Social Enterprise, une société de concessions sociales internationales encourageant l'emploi des personnes en situation de handicap et changeant les perspectives des uns envers les autres. Andrea est un innovateur de la Schwab Foundation for Social Entrepreneurship (fondation pour l'entrepreneuriat social). Il a également été nommé membre du Conseil international du Forum Economique Mondial sur l'entrepreneuriat social et il a reçu de nombreuses distinctions.

Dialogue in the Dark®

Alter Wandraham 4, D-20457 Hambourg, Allemagne

Téléphone : +49 40 309 634 71

Fax : +49 40 309 634 64

E-mail : info@dialogue-in-the-dark.com

Web : www.dialog-im-dunkeln.de, www.dialogue-in-the-dark.com



Maha Helali

Advance, Égypte
Innovatrice Ashoka depuis 2007

Parler de l'autisme en Égypte Par Maha Helali

Ma vie a été touchée par l'autisme en 1993, lorsque les médecins ont diagnostiqué chez mon fils de 28 mois un autisme régressif, une affection dont je n'avais jamais entendu parler. Depuis cette annonce, notre vie de famille est devenue tout, sauf typique.

Mostafa est né à terme, en janvier 1991 ; il était plutôt en bonne santé. Mostafa n'était pas facile quand il était bébé car il ne dormait pas beaucoup et il refusait de manger la plupart des aliments, hormis le lait maternel. L'autisme s'est manifesté de manière subtile : pendant les deux premières années de sa vie, tout semblait aller bien chez Mostafa. Il était éveillé par rapport au monde qui l'entourait, il progressait normalement, et il pouvait même articuler de petites phrases. Il avait l'habitude de chanter, de réciter des vers qu'il avait appris à la crèche, et il pouvait faire des dessins très détaillés – comme par exemple, une mosquée avec un minaret et le croissant tout en haut. Nous pensions : « Ouah, un enfant surdoué ! ».

A l'âge de 20 mois, soudainement, une série de problèmes neurologiques sont apparus, et Mostafa a commencé à perdre certaines compétences acquises. Il s'est mit à parler de moins en moins. Il semblait préoccupé et avait tendance à rêvasser. Il se refermait sur lui-même et vers 24 mois, il a perdu quasiment toute la parole. Nous avons essayé l'orthophonie, mais il y avait peu de changement en dehors des sessions. Cela nous brisait le cœur et nous ne savions pas quoi faire. C'est à peu près à la même période que je perdis mon plus grand soutien, ma mère. A partir de ce moment-là, nous avons entamé une descente très raide.

A 28 mois, Mostafa est devenu hyperactif et son goût pour la répétition s'est renforcé : il dessinait les mêmes images ou

faisait les cent pas dans un coin de la pièce. Comme la plupart des parents, je refusais d'admettre la situation et j'ai commencé à le changer régulièrement de crèche. Une directrice, qui avait aussi été pédiatre, m'a dit que Mostafa souffrait peut-être d'un trouble déficitaire de l'attention avec hyperactivité (TDAH). J'ai alors demandé de l'aide à un ami de la famille, un psychiatre. Il a repéré chez Mostafa des traits autistiques certains, tels que l'obsession de la répétition, l'hypersensibilité au bruit, le besoin de routine, etc. Nous n'étions cependant pas prêts à l'entendre, nous ne savions pas ce que cela signifiait. Nous avons été demander l'avis d'autres personnes !

Niall, le père de Mostafa, mon ex-mari, avait la double nationalité égypto-britannique. En février 1995, la branche britannique de sa famille prit donc les dispositions nécessaires pour faire venir Mostafa au Royaume-Uni et le faire évaluer au Centre for Communication and Social Disorders (Centre d'étude sur les problèmes de communication et les troubles sociaux), un centre de diagnostic pour la National Autistic Society (Société nationale autistique). Mostafa, qui avait alors 4 ans, fut alors diagnostiqué autiste atypique. Toutefois, le seul conseil qu'ils nous donnèrent fut de le mettre dans une école pour enfants autistes. Je leur expliquai que nous vivions au Caire, en Égypte, et qu'il n'existait pas d'école de ce type. On nous conseilla alors de poursuivre l'orthophonie et d'y ajouter de l'ergothérapie.

De retour à la maison, je commençai à chercher des informations sur l'autisme sur internet. Dès le départ, Niall et moi étions d'accord sur le fait que nous devions être ouverts par rapport à la condition de notre fils auprès des personnes que nous connaissions. Nous décidâmes de ne pas le garder caché à la maison.

Notre ouverture nous aida à trouver des thérapeutes pour Mostafa, et je formai un groupe de soutien avec 2 femmes américaines du Caire qui avaient aussi des fils autistes.

Nous découvrîmes que l'autisme était un trouble du développement mystérieux, qui faisait que les enfants se retranchaient sur eux-mêmes, perdant tout intérêt pour le monde extérieur. Les autistes ressemblent à n'importe qui, sauf qu'ils ont souvent des difficultés de langage et de comportement, et ont tendance à être hyperactifs. Ils sont sujets à un comportement répétitif. Les chercheurs ont une théorie : les sens des autistes fonctionneraient différemment, et c'est ce qui pourrait influencer leur perception et leur comportement. Mostafa avait une hypersensibilité auditive, ce qui expliquait pourquoi il ne pouvait pas dormir. Il entendait à travers les murs, il entendait son propre corps fonctionner.

En 1996, nous l'avons emmené en Belgique pour un « Traitement d'Intégration Auditive », une méthode thérapeutique qui utilise la musique pour entraîner le cerveau à mieux tolérer et traiter les sons. Mostafa a pu dormir 6 heures d'affilée pour la première fois en trois ans. Et nous avons tous mieux dormi.

Toutefois, de retour au Caire, la vie ne fut pas facile. Les thérapeutes démissionnaient les uns après les autres parce qu'ils déménageaient ou parce qu'ils avaient trouvé un autre travail. J'en avais assez de devoir voyager avec Mostafa pour qu'il puisse poursuivre les programmes de traitement.

Mon amie Lois Huntington, qui faisait partie du groupe de soutien, m'a conseillée et encouragée. Elle avait participé à la création d'un centre pour enfants ayant des besoins particuliers aux États-Unis et pensait en faire de même au Caire. Il s'agit d'une des mères les plus fantastiques que j'ai pu rencontrer. Elle a pour vocation de garantir des services adaptés à son fils. C'est mon amie et elle a été mon mentor à l'époque.

Au milieu de la tourmente, en 1996, mon père était en train de mourir d'une leucémie et je ne pouvais pas me concentrer entièrement sur mon fils. J'étais occupée à donner à mon père toute l'aide et tous les soins dont il avait besoin pendant ses derniers jours. Baba décéda en avril 1996. Je m'octroyai une période de deuil de presque trois mois, et démissionnai ensuite de mon poste de secrétaire de direction dans le bureau de l'UNESCO au Caire.

J'ai créé le Learning Resource Center (Centre de ressources d'apprentissage) avec deux partenaires Mme Beth Novjaim – psychologue de l'éducation – et Dr. Nasser Loza, l'ami psychiatre qui avait diagnostiqué Mostafa au tout début. Mon objectif personnel était de m'assurer que les thérapeutes continueraient le programme de mon fils, puisque j'avais réalisé que je n'en faisais pas assez, et que je devais aider d'autres personnes dans la même situation. Depuis, LRC a aidé des enfants souffrant de retards de développement, de difficultés d'apprentissage ou de problèmes du comportement touchant ainsi plus de 3000 familles sur 12 années.



J'ai alors réalisé que l'obtention d'une licence allait poser problème car rien d'équivalent n'existait en Egypte. Nous ne pouvions pas faire notre demande auprès du Ministère de l'Éducation puisque nous n'étions pas une école. Nous ne pouvions pas la faire auprès du Ministère des Affaires Sociales puisque nous n'étions pas une œuvre de charité, bien que dégager du profit n'était pas notre objectif. Nous avons fini par faire notre demande de licence auprès du Ministère de la Santé, et nous l'avons obtenue sur la base du développement de services médicaux et paramédicaux à des enfants ayant des difficultés d'apprentissage. Des médecins devaient être à la tête de chaque département. Le chef du service sensorimoteur devait être un médecin spécialisé en médecine physique et superviser à la fois la physiothérapie et l'ergothérapie.

L'ergothérapie n'existe pas en Egypte et je suis devenue, en 2000, un membre actif du comité de développement de l'ergothérapie en Egypte (CDOTE- Committee for Developing Occupational Therapy), qui bénéficie aussi du soutien de la Fédération Internationale des Ergothérapeutes (WFOT - World Federation of Occupational Therapists). Nous souhaitons que l'ergothérapie devienne un métier reconnu en Egypte.

Le LRC a commencé à opérer comme clinique privée pluridisciplinaire en septembre 1996. En 1997, sous la direction du LRC, ouvrit le centre ADVANCE, une crèche de diagnostic pour les enfants de 2 à 6 ans. Notre objectif était d'y inscrire des enfants pendant 4 à 6 semaines, d'établir un diagnostic, puis d'apporter un soutien pour leur inscription dans une crèche ou une école maternelle normale. L'idée était de les intégrer dans la vie scolaire normale et de leur fournir les interventions thérapeutiques nécessaires. Cependant, nous avons réalisé que cela n'était pas possible pour certains enfants qui avaient de plus grands besoins et étaient donc refusés dans les garderies ou écoles maternelles. Mostafa faisait partie de ce groupe et l'idée m'est venue que ces enfants avaient besoin d'un programme structuré à temps plein qui leur fournirait les interventions thérapeutiques nécessaires.

J'ai alors organisé une rencontre avec d'autres parents et, ensemble, nous avons créé « The Egyptian Society for Developing Skills of Children with Special Needs – ADVANCE » (Société égyptienne pour le développement des compétences des enfants ayant des besoins particuliers), une organisation à but non lucratif enregistrée au Ministère des Affaires Sociales. Je devins présidente et directrice exécutive de la société, et je tiens

toujours ce rôle. Je créai ADVANCE en suivant le même modèle pluridisciplinaire que le LRC. Tous les élèves sont évalués par une équipe de spécialistes de différents métiers, principalement des orthophonistes, des ergothérapeutes, et des professionnels en éducation spécialisée et en psychologie. On leur fournit ensuite un programme éducatif individualisé (IEP) pour répondre à leurs besoins particuliers et utiliser leurs forces pour se construire. Chaque enfant, dans sa classe, apprend au sein d'un groupe. Mais il est également retiré de la classe pour qu'il puisse assister à des sessions de thérapie individuelle, comme l'IEP le préconise. Sur les 7 fondateurs d'ADVANCE, 5 ont des enfants autistes ; par conséquent, ADVANCE travaille principalement sur l'autisme et les troubles qui y sont liés.

Le troisième obstacle que nous avons rencontré a été la recherche d'un programme d'intervention rédigé en arabe, à jour, pour enfants atteints d'autisme ou de troubles liés. En 1999, je me suis mise à chercher un tel programme ; mais ne réussissant pas à en trouver un, je décidai d'utiliser un programme occidental et de le faire traduire en arabe et de l'adapter à nos enfants. Je contactai Behavior Analyst Inc. à San Francisco et arrangeai la formation de 4 membres supérieurs de notre équipe au cours de l'été dans le cadre de leur programme STARS, qui présentait l'évaluation des compétences de base en termes de langage et d'apprentissage (Assessment for Basic Language and Learning Skills – ABLLS). Nous ajoutâmes d'autres éléments au programme ABLLS, puisqu'il visait principalement les enfants d'un âge cognitif de 3 à 8 ans. On ajouta également une section sensorimotrice, des sections pré-vocationnelles et vocationnelles, des sections artisanat, savoir-vivre et une section psychomotrice. De plus, il nous fallut réviser entièrement le langage, la grammaire et les sections académiques pour qu'ils correspondent à notre structure et à la nature arabe. Nous proposons désormais un programme complet qui a non seulement été construit à partir d'ABLLS, mais aussi d'autres programmes tels que Poretge, Carolina Curriculum et Steps to Independence.

Je me rends bien compte que Mostafa fait partie des 70% de cas autistes dont le QI a été affecté. Il s'exprime peu à l'oral. Mostafa aime nager, monter à cheval et courir au club. C'est un jeune homme heureux et je prie pour qu'il soit toujours heureux. Je souhaite qu'il mène sa propre vie en fonction de ses propres capacités : j'accepte le fait que celles-ci soient différentes de celles des autres. Mostafa a eu 18 ans en janvier dernier et il va entrer dans le programme ADVANCE spécialisé dans la transition vers l'âge adulte, pour qu'il développe son autonomie et



ses capacités fonctionnelles. Il apprendra, à son niveau, à communiquer de manière plus efficace, on lui enseignera le savoir-faire quotidien (telles que l'hygiène et les soins de toilette) et des compétences liées au travail (y compris suivre un emploi du temps et effectuer des tâches pratiques tels que la cuisine et le jardinage). C'est donc mon nouveau défi : créer un programme pour adolescents et adultes pour nos enfants qui sont prêts à passer à l'âge adulte.

Je crois sincèrement qu'il faut se battre pour la défense des personnes ayant des besoins particuliers et leur reconnaissance au sein de la société. Environ 10% de la population a des besoins particuliers. Nous ne pouvons pas ignorer 10% d'une communauté : c'est en améliorant leurs compétences que nous pourrions interagir avec eux. Nous devons leur fournir des services car c'est juste. Je dis toujours que nous pouvons tous être en situation de handicap en l'espace d'une minute. N'importe qui peut être renversé par une voiture en traversant la rue. Après ça, comment voulez-vous être traité ? Comment voulez-vous que les gens vous regardent ? Comme une priorité ou comme un fardeau ? Avoir un enfant avec des besoins spéciaux exerce une forte pression sur la famille, et cela requiert la compréhension et l'aide de la communauté.

Selon l'agence égyptienne des statistiques (l'Egyptian National Agency for Public Mobilization and Statistics) les personnes handicapées représentent de 3 à 4% de la population. Or les statistiques internationales indiquent que les personnes en situation de handicap représentent 10 à 12% de la population au Moyen-Orient. Je pense que la confusion provient de la catégorisation du handicap. Certaines familles sont réticentes à l'idée d'annoncer qu'elles ont un enfant handicapé, car elles pensent que cela pourrait avoir un impact sur le statut social de la famille. Cependant, nous pouvons présumer qu'il y a environ 7.5 millions de personnes avec des besoins particuliers en Egypte. Et pourtant, la plupart d'entre elles continuent d'être marginalisées, à la fois légalement et socialement.

La loi de 1996 sur les enfants égyptiens, qui est en cours de révision, et la première et la deuxième Décennie pour la Protection et le Développement de l'Enfant en Egypte (1989-99 et 2000-10) ne concèdent pas le droit à l'intégration. Alors que l'Égypte continue à suivre le modèle médical relatif au handicap, les enfants sont catégorisés en fonction de leur QI, ce qui a une incidence sur leur placement à l'école. Les élèves en situation de handicap vont dans l'un des trois types d'éco-

les spécialisées – autrement dit les écoles pour les enfants moyennement atterrés avec un QI de 50 à 70 ; les écoles pour non voyant et malvoyants ; ou les écoles pour sourds et malentendants. Celles qui se trouvent sous la juridiction du ministère n'acceptent pas les élèves avec un QI inférieur à 50. On enseigne une version simplifiée du programme scolaire à ceux qui ont un QI supérieur à 50, alors que les écoles pour non voyant et sourds suivent le programme classique en utilisant respectivement le Braille ou un mélange de langage des signes et d'aides visuelles. En réalité, le ministère ne s'adresse qu'à 4% des handicaps touchant les enfants égyptiens. En d'autres termes et sans raison convaincante, les troubles d'apprentissage, les défauts d'élocution, la dyslexie, l'autisme, les problèmes sociaux et psychologiques, les handicaps physiques, les handicaps multiples, et les blessures cérébrales résultant d'un accident, ne sont pas officiellement traités.

Une étude sur la fréquence de l'autisme chez les enfants égyptiens de 18 à 24 mois dans les provinces du Caire et d'Alexandrie (Special Needs Unit Ministry of Health, Dr. Ibrahim El-Nekheily, 2004) a démontré un taux de 1 : 876. Les statistiques de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) indiquent que 1 : 500 des nouveau-nés deviennent autistes. Je pense personnellement que ce taux est supérieur à 1 : 500. Cela est néanmoins difficile à étudier en raison du manque d'outils d'évaluation normalisés sur l'autisme en arabe. Une étude est toutefois en cours en Arabie Saoudite, au Qatar et en Egypte pour arabiser l'ADI-R et ADOS afin qu'ils soient utilisés dans les régions arabes. De plus, il existe toujours ce préjugé de tare sociale dans les pays arabes (qui pousse les parents à cacher le handicap de leurs enfants), et le public égyptien est très peu sensibilisé au problème d'autisme. Ainsi, certains enfants sont diagnostiqués avec un retard mental (si leur fonctionnement est inférieur) ou avec un retard de langage (si leur fonctionnement est supérieur).

Il est possible de diagnostiquer l'autisme en passant par des neurologues, des oto-rhino-laryngologistes, et parfois des orthophonistes qui effectuent également des diagnostics sur enfants. Le diagnostic est cependant effectué sur des enfants plus âgés (5 ans et plus) et pourtant cela ne fait aucune différence par rapport aux services proposés. Des services limités sont disponibles, et cela se reflète sur les chances d'amélioration et le pronostic futur des enfants diagnostiqués. Trouver une assistance adéquate et abordable relève du défi. L'orthophonie, ainsi que l'approche cognitivo-comportementale sont généralement les formes préférées et les plus communes de traitement de



l'autisme en Egypte. Ces services ne sont cependant pas très communs sauf dans les grandes villes telles que Le Caire et Alexandrie.

Ainsi, en 2005, ADVANCE Society a lancé une campagne nationale intitulée « Avril est le mois de la sensibilisation sur l'autisme » pour partager nos expériences et notre savoir partout en Egypte. Nous organisons, chaque année dans une région différente, des événements dans ce but : une exposition d'art, un gala sportif, un séminaire pour parents, un concert d'enfants

et une conférence ouverte. Nous avons invité 35 ONG travaillant activement avec des enfants et des adultes avec autisme, originaires des 20 gouvernorats égyptiens, à participer à ces rencontres : l'objectif était de sensibiliser le public par rapport à l'autisme, de lancer un plaidoyer en faveur d'une intervention précoce pour obtenir de meilleurs pronostics, de montrer les atouts de ces enfants en tant que participants actifs au sein de la société et de faire campagne pour leur intégration dans la communauté en général.

◀ ▲ Photographie :
archives familiales
Maha Helali

Maha Helali a obtenu un diplôme du département d'Economie et de Sciences Politiques de l'Université du Caire, en 1982. Maha étudie actuellement à l'Université de Londres pour obtenir une maîtrise en Etudes sur le Handicap et l'Intégration. Elle a quitté son poste à l'UNESCO en 1996 pour fonder le centre Learning Resource Center au Caire. En 1997 eut lieu l'inauguration de l'Egyptian Society for Developing Skills of Children with Special Needs (ADVANCE) et Maha fut élue présidente du conseil d'administration. En décembre 2004, Maha fut élue coordinatrice de la réunion de Consultation Collective intitulée Education pour Tous, organisée par l'UNESCO, et regroupant des ONG pour discuter de l'éducation des personnes ayant des besoins spéciaux dans les pays arabes. En 2006, l'Université Américaine du Caire reconnut les efforts de Maha dans la défense des personnes aux besoins particuliers. En 2007, Maha fut nommée Innovatrice Ashoka par la Fondation Ashoka pour supporter sa mission d'intégration des personnes avec autisme dans la communauté égyptienne.

The Egyptian Society for Developing Skills of Children with Special Needs (ADVANCE)

34 Al-Nadi Al-Gadeed St., New Maadi, Le Caire 11434, Egypte
Téléphone : +202 5193721 ou 23
Fax : +202 5203110
E-mail : advance_society@gmail.com
Web : www.advance-society.org



Cosmas Okoli

MAARDEC, Nigeria

Innovateur Ashoka depuis 1991

Reach-Out : une nouvelle perspective visant à responsabiliser les personnes handicapées

Par Okechukwu Ozowalu

Le contexte nigérian

Selon le recensement de 2006, la population du Nigeria s'élève à plus de 141 millions d'habitants. L'Organisation Mondiale de la Santé estime que 19 millions de ces personnes vivent avec un handicap. Ce segment de population est touché par une multitude de problèmes :

- La mauvaise rééducation et la carence en appareils d'aide à la mobilité, même les plus rudimentaires.
- On voit régulièrement des Nigériens handicapés ramper à quatre pattes par manque de ressources pour acheter l'équipement approprié. Ce sont les plus pauvres parmi les pauvres.
- Le financement des centres de rééducation dépend de paucuns dons philanthropiques, que ce soit des organisations ou des particuliers, en espèces ou en nature.
- Le manque de centres de réparation pour les équipements d'aide à la mobilité et autres appareils prosthétiques vieillissants.
- L'analphabétisme, le manque d'expérience et l'absence d'emploi pour les personnes en situation de handicap.
- La stigmatisation, les stéréotypes, la marginalisation, les préjugés et la discrimination. Des croyances socioculturelles infondées les caractérisent comme des « biens endommagés », ne méritant pas l'investissement de ressources.
- L'attitude de la population, mais aussi l'urbanisme les empêchent de s'intégrer dans la société en général.

- L'absence d'une assistance sociale adéquate qui puisse apaiser leur souffrance, et de lois pour protéger leurs droits. La discrimination sur le lieu de travail se fait au grand jour.
- L'inexistence de lieux adaptés permettant aux personnes handicapées de pratiquer du sport dans un cadre ludique ou professionnel.
- Une estime de soi très abimée, et un manque de modèles à admirer, à qui s'identifier. Nombre d'entre elles se résignent à un destin cruel, et adoptent une mentalité défaitiste.
- L'absence d'organisation organisée, fédératrice, et à même de présenter un agenda commun au gouvernement pour améliorer leur situation.

Programme Reach-Out : tendre la main

Le centre MAARDEC a été fondé en 1991 pour résoudre ces problèmes, notamment grâce à la fabrication de divers équipements d'aide à la mobilité pour personnes handicapées. Puis en 1994 MAARDEC a conçu le programme « Reach-Out » après s'être rendu compte que, malgré l'injection de subventions importantes, la plupart des Nigériens handicapés n'avaient toujours pas les moyens d'acheter ces accessoires. Ce sont donc les Nigériens atteints d'un handicap physique, visuel ou auditif, qui sont bénéficiaires de Reach-Out.

Le programme Reach-Out est le fruit d'un partenariat entre MAARDEC et des organisations collectives, des philanthropes et des gouvernements visant à fournir gratuitement des fauteuils roulants, des prothèses, des tricycles, des béquilles, des déam-

bulateurs, des cannes blanches, des machines braille, des montres en braille, et des aides auditives aux Nigériens handicapés qui sont dans le besoin ainsi qu'aux personnes âgées. Cela permet à ces organisations de bénéficier d'une formidable plateforme pour s'acquitter de leur responsabilité sociale collective. MAARDEC reverse 10% de son revenu annuel à Reach-Out.

En 2007, le programme existait déjà dans 6 régions du Nigeria. Il est basé sur la conviction que la première étape pour intégrer une personne en situation de handicap est de lui fournir l'aide à la mobilité dont elle a besoin pour se déplacer en toute autonomie. MAARDEC a mis en place une politique de recrutement et de formation pour les Nigériens handicapés, au sein de son usine de fabrication d'équipements de mobilité et d'appareils prothétiques : 50% du personnel est handicapé. Le centre n'est cependant pas en mesure de former ou d'employer la totalité de la population en situation de handicap. C'est pourquoi l'organisme a organisé des Sommets de Motivation et de Responsabilisation stratégiques dans le cadre de Reach-Out pour leur donner techniques et conseils pour qu'ils améliorent leur vie.

La plupart des Nigériens handicapés ne reçoivent pas de conseils professionnels adaptés. Par conséquent, ils ne savent pas quel est l'appareil d'aide à la mobilité le plus adapté à leurs besoins. Pour la première fois, grâce à nos conseillers, ils reçoivent l'avis de professionnels.

Des organisations telles que le Rotary Club, Inner Wheel, et le Lion/Lioness Club distribuent occasionnellement des équipe-

ments de mobilité gratuits ; mais sans un accompagnement technique, tandis que le programme de MAARDEC, Reach-Out, est régulier et offre aussi tout le conseil professionnel. Il ne s'agit pas seulement de distribuer de temps en temps des aides à la mobilité mais de créer et maintenir des rapports de longue durée avec nos bénéficiaires, qui nous sont eux-mêmes indispensables, surtout dans le cadre de la recherche.

Reach-Out est adaptable à tout type de budget : petites et grosses entreprises, ou sponsors individuels souhaitant aider les personnes handicapées. Les produits sponsorisés sont généralement marqués au nom et aux couleurs du sponsor.

Reach-Out, c'est également un lieu où les Nigériens handicapés peuvent échanger, se rencontrer et créer des réseaux avec la société.

Reach-Out sert de forum aux personnes handicapées ayant réussi dans la vie : elles jouent un rôle de mentor auprès des plus jeunes. Elles représentent ainsi un modèle, ce qui manque beaucoup à la communauté handicapée. Les handicapés accomplis interviennent également en tant que conférenciers et personnes ressources lors de nos Sommets de Motivation et de Responsabilisation stratégiques.

Changements opérés

- Les médias ont fait une telle publicité pour le programme que MAARDEC est devenu la référence nationale dans le domaine



de la responsabilisation des personnes handicapées. Les bénéficiaires potentiels affluent dans nos bureaux pour demander des appareils d'aide à la mobilité gratuits. Ils ont entendu parler de nous grâce aux articles parus dans les journaux, aux interviews, aux documentaires télévisés, et aux interviews et publicités à la radio.

- MAARDEC a développé une grande base de données qualifiées sur les Nigériens handicapés avec qui nous avons été en relation dans le cadre de Reach-Out.
- Cette base est une source de recrutement idéale pour l'organisation pour personnes handicapées ASCEND, fondée par MAARDEC.
- Reach Out a permis à MAARDEC de fonder une structure extraordinaire qui sera, entre autres, utilisée dans le cadre du partenariat que nous avons établi avec une entreprise américaine spécialisée dans la fabrication d'appareils auditifs.

Des accomplissements spectaculaires

- Notre travail a apporté un changement d'attitude notable vis-à-vis de la rééducation. Le public, ainsi que des donateurs gouvernementaux et collectifs, commencent à croire en la philosophie de MAARDEC : responsabiliser les personnes handicapées pour qu'elles puissent être autonomes à long terme, au lieu d'attendre des donations à court terme, ce qui génère une dépendance.
- D'autres organisations s'inspirent maintenant de MAARDEC. Deux centres de rééducation ont été créés sur ce modèle : Handicapped Education Foundation (fondation pour l'éducation des personnes handicapées) basée dans l'état d'Ondo, et le Bwari Rehabilitation Centre (centre de rééducation) basé à Abuja (capitale fédérale du territoire).
- On note également un changement de comportement chez les personnes handicapées à qui le programme Reach-Out a permis de rencontrer d'autres personnes. Cette approche fait des miracles sur l'estime et l'image de soi.
- La presse réoriente son discours et donne une meilleure image des personnes en situation de handicap après les avoir rencontrées sur le terrain, et après les avoir interviewées.
- Nos actions permettent d'attirer l'attention d'organisations nationales et internationales, et ainsi de créer des partenariats

sous forme de dons en espèce, en services ou en équipements d'aide à la mobilité pour les Nigériens handicapés les plus pauvres.

- La popularisation du concept de bénévolat. 500 bénévoles ont donné de leur temps et parfois de l'argent. Le personnel de MAARDEC a fait don de plus de 2000 heures de travail au Reach-Out depuis 1994.
- En l'espace de 14 ans, Reach-Out a réussi à collecter plus de N85 265 000 (soit près de 600 000 €) qui ont permis de fournir des appareils d'aide à la mobilité à plus de 56 000 Nigériens. Dans le cadre de nos sommets sur la responsabilisation stratégique et motivationnelle, nous avons amélioré la vie de plus de 1.56 million de Nigériens handicapés.
- Grâce au don d'équipements et à des prêts, Reach-Out a permis de responsabiliser 203 Nigériens handicapés entrepreneurs ou commerçants. Ces efforts, ainsi que nos sommets sur la responsabilisation stratégique et motivationnelle ont été déterminants dans le changement de mentalité chez les personnes handicapées afin qu'elles évitent la mendicité et se lancent dans des actes productifs.
- ASCEND, une formidable organisation pour personnes handicapées, est née du programme Reach-Out. Elle a réussi à sensibiliser les législateurs nigériens, qui sont sur le point de faire passer une loi pour la protection de leurs droits.

Nos plus grands succès

- Le changement d'attitude du public nigérien par rapport à l'intégration et à la responsabilisation des personnes handicapées. La maxime qui prévaut désormais : il vaut mieux apprendre à quelqu'un à pêcher plutôt que de lui donner du poisson.
- Reach-Out a permis de sensibiliser les personnes handicapées elles-mêmes pour qu'elles fassent respecter leurs droits dans le cadre d'ASCEND. Cette revendication a permis d'apporter du changement sur la manière d'aborder l'intégration et l'image publique des personnes handicapées.
- Reach-Out est très présent dans les médias nigériens depuis 1994. Il représente une plateforme crédible pour les particuliers philanthropes et les organisations collectives souhaitant s'acquitter de leur responsabilité sociale collective. Pendant 3 ans, First Bank of Nigeria Plc. a notamment sponsorisé 60 tricycles,



ainsi que la production et la diffusion d'un documentaire de 30 minutes sur Reach-Out, diffusé sur une chaîne nationale.

- Grâce à l'obtention d'appareils d'aide à la mobilité gratuits et adéquats, les Nigériens handicapés sont désormais à même de se déplacer de manière autonome et avec dignité. Ils peuvent rencontrer des personnes, reprendre l'école, chercher un emploi, suivre une vocation, et acquérir les compétences nécessaires pour devenir un membre productif de la société ; et tout cela en dépassant leur handicap et en diminuant la discrimination dont ils souffrent.
- MAARDEC publie un bulletin trimestriel qui retrace les actions du programme Reach-Out. Ce bulletin contient des interviews des bénéficiaires handicapés, des articles, des réactions de visiteurs, clients et bénéficiaires, etc. Il est distribué gratuitement aux visiteurs, sponsors et donateurs lors d'événements que nous organisons.

Les défis

- Le financement
- Le manque de main d'œuvre
- L'absence de données et statistiques qualifiées

Voici quelques recommandations pour atteindre ses objectifs :

- **La passion** : « En tant que personne handicapée, je suis scandalisé par le statu quo au Nigeria : les autorités ne mènent aucune action concrète pour responsabiliser et autonomiser les personnes handicapées ».
- **La motivation et l'engagement** : « C'est mon expérience en tant que personne handicapée physique qui a motivé mon désir de changer cette situation. Si cet effort échoue, alors j'aurai échoué en tant que personne ».
- **La créativité** : Il faut être créatif pour imaginer de nouvelles façons de changer les choses, pour pouvoir réellement avoir un effet sur le changement. Reach-Out est un exemple de cette créativité.
- **La persévérance** : Pour réussir à apporter un changement social, on doit vaincre beaucoup de résistances ; pour réussir, on doit persévérer et rester concentré.
- **La crédibilité** : Un meneur du changement social doit être intègre et crédible pour générer la confiance. « Je suis un fonc-

tionnaire notable et j'apparais dans les médias depuis 18 ans. Il en résulte une grande crédibilité à mon égard. »

« Cela fait plus de dix ans que je connais MAARDEC et son fondateur Cosmas Okoli. En tant qu'avocat et activiste pour les droits humains dans le domaine militaire, nos chemins se sont croisés à plusieurs reprises lors d'ateliers et de séminaires où il a réalisé des présentations fascinantes au nom de ses compagnons nigériens handicapés.

Dans l'indifférence persistante du gouvernement sur la question du handicap, et ce malgré la consécration de la démocratie, MAARDEC - dirigé par Okoli - a su aborder ces problèmes d'une façon complète, en responsabilisant les Nigériens handicapés et en les poussant à assumer leur place légitime au sein de la société. MAARDEC a fait une percée puissante grâce à la fourniture d'appareils d'aide à la mobilité gratuits et abordables, mais aussi d'emplois, d'aides à l'orientation des personnes en situation de handicap, de mentorat, de la promotion des sports pour handicapés, de la sensibilisation, de l'éducation du public, et le plaidoyer.

L'approche multi-facette du MAARDEC est d'autant plus fascinante qu'elle a été lancée par une personne totalement partie prenante, un Nigérien en situation de handicap doté de passion et de motivation pour changer le statu quo ».

Clement Nwankwo, sous-directeur régional,
National Democratic Institute Abuja (Institut national démocratique pour les affaires internationales), Nigeria

L'histoire de Cosmas

Ikechukwu Cosmas Blaise Okoli a perdu l'usage de ses jambes à la suite d'une poliomyélite à l'âge de quatre ans. Il a décidé dès son plus jeune âge de vivre une vie complète et productive, malgré son handicap. A l'école, il rampait à quatre pattes par manque d'équipement de mobilité. Grâce à un sens pragmatique aigu il commença à optimiser les prothèses orthopédiques qu'il portait aux jambes, et développa ainsi un mécanisme lui permettant de conduire une voiture non-adaptée au handicap avec les mains uniquement.

Sa passion pour le sport le poussa, lui et d'autres personnes, à participer, à organiser, à promouvoir et à gérer des activités sportives pour handicapés. Il joua au ping-pong en fauteuil roulant, représentant même le Nigeria à un niveau international. Il fut le premier président de la Fédération du Sport Handicap au Nigeria (SSFN – Special Sports Federation of Nigeria), et occu-



pa ce poste de 1995 à 2001. Il mena la délégation nigérienne aux Jeux Paralympiques d'Atlanta en 1996 et de Sydney en 2000.

Avec un diplôme en physiologie médicale, il participa à plusieurs cours exécutifs ainsi qu'à des conférences internationales. Il remporta plusieurs récompenses de niveau régional et fédéral : on lui offrit automatiquement un emploi dans la fonction publique grâce à l'une de ces récompenses.

C'est sa volonté de créer un lieu pour partager ses innovations avec ses compagnons nigériens handicapés qui le poussa à

démissionner pour lancer MAARDEC. Okoli est également un entrepreneur social de la Fondation Schwab. Il a été décoré du Nigerian National Honors Award of Officer of the Order of the Niger (O.O.N – Officier de l'Ordre du Niger). Il est marié et a quatre enfants.

« Ma vie sociale tourne désormais autour de mon travail pour MAARDEC. Ce travail c'est toute ma vie, c'est ma passion. J'ai beau faire mon maximum, je trouve que mes efforts correspondent à une goutte d'eau dans l'océan. Je m'oblige donc à faire encore et toujours plus pour responsabiliser les Nigériens handicapés ».

◀▲ Photographies :
Archives MAARDEC

Cosmas Okoli, 46 ans, fondateur et président de l'organisation Mobility Aid and Appliances Research and Development Centre (MAARDEC – Centre de recherche et de développement des appareils et accessoires d'aide à la mobilité), et de l'Association for Comprehensive Empowerment of Nigerians with Disability (ASCEND - une association visant la responsabilisation des Nigériens handicapés), Innovateur Ahoka depuis 1991 et entrepreneur social de la Fondation Schwab.

MAARDEC: Mobility Aids and Appliances Research and Development Centre

7 Ikorodu Road, Maryland, Lagos P.O Box 14986, Ikeja, Lagos, Nigeria

Téléphone/Fax : +234 1 4931972

Mobile : +234 803 673 3140

E-mail : info@maardec.net; maardec@yahoo.com

Web : www.maardec.net; www.maardec.org



Piotr Pawłowski

Integracja, Pologne

Innovateur Ashoka depuis 1996

Comment faire changer la Pologne pour les personnes en situation de handicap ?

Par Piotr Stanisławski

Le contexte polonais

Avec une population de plus de 38 millions d'habitants, la Pologne se trouve au cœur de l'Europe. Elle est leader parmi les pays postcommunistes concernant les transformations socio-économiques, amorcées 20 ans plus tôt. Depuis 2004, la Pologne est membre de l'Union Européenne. Selon des statistiques officielles (Central Statistical Office, 2004), 16% de la population (6.2 millions de personnes) souffrent d'un handicap. Cela signifie que presque un Polonais sur sept vit avec un handicap plus ou moins important.

Les personnes en situation de handicap

Un changement fondamental dans le monde du handicap en Pologne s'est produit avec l'effondrement du communisme en 1989, lorsque le premier gouvernement démocratique du Bloc Soviétique depuis la Deuxième Guerre Mondiale fut constitué. Ce gouvernement mit en place des réformes conçues pour rendre les personnes en situation de handicap actives – en particulier la loi du 27 août 1997 sur la rééducation occupationnelle et sociale, ainsi que sur l'emploi des personnes en situation de handicap. Des milliers d'organisations et d'associations consacrées au handicap se sont créées à travers le pays, ainsi que de nouvelles lois et de nouveaux arrêtés visant à répondre aux besoins des ces personnes, telles que la loi sur la construction du 7 août 1994.

Selon les statistiques sur l'activité économique de la population polonaise (BAEL), les Polonais en situation de handicap figurent toujours parmi les gens ayant le plus bas niveau d'éducation. La grande majorité (68%) est constituée de personnes ayant terminé leurs études à l'école primaire, au collège ou à un niveau technique. Un peu plus de 25% ont terminé le lycée ou

des études à un niveau d'enseignement supérieur. Environ 6% des Polonais vivant avec un handicap ont réussi à atteindre un niveau universitaire.

La situation sur le marché du travail est similaire. Bien qu'il y ait récemment eu une légère croissance dans l'emploi des personnes en situation de handicap (notamment grâce à des programmes de l'Union Européenne), le taux représente la moitié de celui d'autres pays européens. Selon les statistiques (BAEL, premier trimestre 2009), seulement 20.5% des personnes en situation de handicap de 18 à 64 ans ont un travail ; la plupart d'entre elles souffrent d'un handicap relativement mineur.

La sensibilisation du public par rapport à la situation et aux besoins des personnes en situation de handicap est cependant en croissance, en Pologne. De plus en plus de villes décident d'investir dans les tramways et bus rabaissés. Récemment, seuls 10% des transports publics en service dans les grandes villes polonaises étaient adaptés aux personnes en situation de handicap. De nos jours, la plupart des grandes villes polonaises se vantent qu'une bonne moitié de leur parc a été adaptée aux personnes en situation de handicap – voire même 80% dans certaines villes. De plus en plus de villes s'équipent uniquement de tramways et de bus rabaissés. Des changements sont également en cours pour créer un environnement sans barrière architecturale. On note aussi une croissance du nombre d'employeurs sur un marché du travail libre offrant des emplois aux personnes en situation de handicap. De plus en plus d'écoles sont devenues accessibles aux étudiants ayant des besoins particuliers ; certaines d'entre elles proposent même des cours d'intégration. Bien qu'il reste encore beaucoup de problèmes

sans solution, les changements actuels sont très prometteurs, ne serait-ce que la révision des lois sur la construction et sur les élections, et l'aménagement du Parlement pour les députés vivant avec un handicap.

Piotr Pawłowski

Lorsque Piotr avait 16 ans, il était loin de se douter que sa vie allait changer de manière aussi extrême. Lors de ses vacances d'été, il se brisa la colonne vertébrale en plongeant tête en avant dans une rivière près de Varsovie. Il se retrouva entièrement paralysé, et depuis cet accident il se déplace en fauteuil roulant. Il a suivi un programme individuel dans un établissement polyvalent d'enseignement secondaire. Après obtention de son diplôme, il débuta des études pédagogiques à l'Académie de Théologie Catholique de Varsovie (aujourd'hui appelée Université du Cardinal Wyszyński). Un peu plus tard, Piotr fit des études universitaires dans le domaine de l'éthique et de la philosophie à l'Université de Varsovie. Il poursuivit ensuite un doctorat à l'Institut de Philosophie et Sociologie, à l'Académie polonaise des Sciences. Il avait également entrepris d'apprendre le japonais. En fait, il souhaitait devenir traducteur. Ses années de lutte contre les barrières qui les empêchaient, lui et les autres personnes en situation de handicap, de pouvoir mener une vie indépendante, le persuadèrent cependant de se consacrer à l'intégration complète des personnes infirmes en Pologne.

Permettre aux personnes en situation de handicap de fonctionner normalement dans la société devient pour lui une passion et

une mission. En 1994, il créa la revue *Integracja* pour parler des problèmes et des défis auxquels devaient faire face les personnes en situation de handicap en Pologne. Un an plus tard, il créa l'association *Integracja* (Intégration). Au fil des ans, il a découvert de nouveaux alliés et de nouveaux amis qui souhaitent l'aider à atteindre cet objectif d'intégration sociale globale pour les personnes en situation de handicap. En effet, son organisation emploie aujourd'hui plus de 100 individus ; c'est également l'une des associations les plus reconnues de Pologne travaillant pour la population vivant avec un handicap.

Piotr Pawłowski et son organisation ont lancé de très nombreuses campagnes sociales à l'échelle nationale. Celles-ci reposent sur les médias dans une volonté d'aborder un problème spécifique et signifiant auquel les personnes en situation de handicap et les autres doivent faire face. Elles démythifient presque toutes l'image-stéréotype de la personne en situation de handicap et exposent de nouvelles normes quant à l'approche de ce groupe.

Voici les campagnes les plus mémorables :

- *Płytką wyobraźnia – to kalectwo* (La pensée superficielle : c'est paralysant) qui alertait les jeunes sur les risques dus au fait de plonger dans l'eau sans en connaître les conditions ;
- *Czy naprawdę chciałbyś być na naszym miejscu ?* (Aimeriez-vous vraiment être à notre place ?) aborda le problème de prendre les places de stationnement réservées aux personnes en situation de handicap ;



- Polska bez barier (la Pologne sans barrière) défendit l'accessibilité des grandes villes aux personnes en situation de handicap
- Sprawni w Pracy (Capable de travailler) encouragea les personnes en situation de handicap à travailler et à solliciter les employeurs pour qu'ils les embauchent.

Voici quelques-uns des plus grands accomplissements de Piotr Pawłowski :

- La création d'un magazine qui est devenu le plus grand de Pologne, et qui traite de sujets qui sont importants pour la communauté vivant avec un handicap (diffusion de 40 000 exemplaires) ;
- La création du plus grand portail internet de Pologne consacré aux problèmes relevant du handicap (200 000 visiteurs par mois)
- La mise en place d'un réseau de centres d'information et de consultation Integracja dans les grandes villes polonaises ;
- Un lobbying fructueux de la télévision publique polonaise menant à la diffusion d'un programme hebdomadaire consacré aux personnes en situation de handicap ;
- Le lancement et l'organisation des plus grandes campagnes médiatiques polonaises portant sur les défis auxquels doivent faire face les personnes en situation de handicap.

L'essentiel des activités de Piotr

Un premier axe comprend les activités, initiatives et campagnes qui s'adressent directement aux personnes en situation de handicap, pour les encourager à être actives sur le marché du travail, à participer à des formations techniques, à reprendre l'école et à faire tout ce qu'elles peuvent pour devenir plus autonomes, indépendantes et heureuses. Le magazine Integracja, ainsi que ses nombreuses publications et livres associés, le portail internet, ainsi que les cinq centres Integracja établis dans plusieurs villes de Pologne, ont été créés dans ce but : ils proposent tous des formations, partagent des informations, et proposent une assistance légale et psychologique. On note également l'importance du programme hebdomadaire de la chaîne de télévision polonaise publique, et maintenant de documentaires préparés par Integracja et des nombreuses campagnes médiatiques.

La deuxième partie du travail de Piotr concerne les projets qui s'adressent à l'entourage élargi des personnes en situation de

handicap : leur famille, les employeurs, les enseignants, les intervenants sociaux, ainsi que tous les citoyens. L'organisation de Piotr Pawłowski fait également du lobbying auprès des responsables politiques, en particulier dans le secteur de la politique sociale et du travail, mais également dans les domaines de l'éducation, de la culture et du sport. Aujourd'hui, Integracja travaille sur un projet de loi sur l'égalité des chances pour les personnes en situation de handicap.

Quelques changements dus aux projets de Piotr

Les projets d'Integracja ont contribué à augmenter la sensibilisation du public en Pologne. Ils ont permis aux personnes en situation de handicap et à leurs familles d'obtenir de l'information sur leurs droits et les possibilités de vie active. Ils ont également montré les bonnes pratiques et les solutions à des architectes, représentants officiels, administrateurs de lieux publics, propriétaires de bâtiments privés, ainsi qu'aux autorités en charge des services de transport public. L'adaptation de l'espace public et des transport en commun aux personnes en situation de handicap a permis à un grand nombre de Polonais infirmes de pouvoir quitter leur maison et de commencer toutes sortes d'activités. Les campagnes locales et nationales lancées par l'association Integracja a permis d'attirer l'attention de la société polonaise sur la situation des personnes en situation de handicap, notamment par rapport au faible taux d'emploi. Il y a seulement quelques années, les employeurs du marché du travail libre avaient peur d'embaucher des personnes en situation de handicap et ne créaient donc pas d'emploi pour ces dernières. De nos jours, les offres d'emploi spécifiques sont courantes dans de nombreux secteurs économiques. Integracja s'est également engagée auprès de personnes en situation de handicap à leur fournir une assistance directe dans la recherche d'un emploi en mettant en place cinq centres en Pologne, où le personnel fournit des informations, des formations et de l'assistance pour l'obtention d'un travail approprié. En 2008 seulement, 1000 personnes ont trouvé un emploi, 2500 ont reçu une formation spécialisée et 14 000 ont reçu des conseils sur des problèmes personnels, et ce grâce aux activités proposées dans ces centres Integracja.

Dans de nombreux cas, les campagnes médiatiques nationales Integracja ont été les premières à attirer l'attention de la société polonaise (et des gouvernements locaux) sur les problèmes élémentaires rencontrés par les personnes en situation de handicap. La lutte bien connue de Piotr contre ces barrières a telle-





ment changé les choses que maintenant, un nombre important d'investisseurs contactent son organisation pour obtenir des conseils sur la manière d'adapter les bâtiments pour les rendre accessibles aux personnes infirmes. Cela a notamment été le cas lors de l'adaptation des bâtiments du Parlement polonais, y compris des édifices historiques, aux personnes en situation de handicap. L'ouverture du Parlement polonais à ces dernières a été couronnée par une conversion complète du podium du Président pour répondre aux besoins des membres du parlement se déplaçant en fauteuil roulant.

Le travail de l'association est également visible dans la loi polonaise. En devenant l'instigateur et le défenseur des amendements de la loi (et grâce au rôle de consultant qu'occupe son organisation auprès de l'administration du gouvernement sur les amendements de l'urbanisme), Piotr Pawłowski a joué une part importante dans l'amélioration de la loi dans des domaines tels que la construction et la circulation. Dans ce dernier cas, la coopération d'Integracja avec le Ministère de l'Intérieur et de l'Administration a permis l'augmentation des amendes d'une somme insignifiante à plus de 500 zloties pour les conducteurs non-handicapés se stationnant sur les places réservées aux handicapés. Autre événement crucial dû à la vision de Piotr et à des efforts inlassables : l'ébauche de la première proposition de loi sur l'égalité des chances pour les personnes en situation de handicap. La proposition, qui avait nécessité deux ans de préparation, a été remise au Premier Ministre en Décembre 2008 par les représentants de All-Poland Coalition for People with Disabilities (Coalition polonaise pour les personnes en situation de handicap). Cette coalition, qui regroupe des ONG pour personnes en situation de handicap et joue désormais un rôle de partenaire auprès du gouvernement, avait été lancée par Piotr Pawłowski.

Ses accomplissements comprennent également l'unification de plusieurs institutions, d'entreprises et de particuliers dans le domaine de l'intégration. Les amis de l'association soutiennent le travail de Piotr car ils croient au côté très significatif de ses objectifs et aux bénéfices de l'intégration pour la société entière.

Qu'est-ce que Ashoka lui a apporté ?

Piotr indique que Ashoka lui a avant tout donné confiance et confirmé l'exactitude de son approche de l'intégration dès 1991.

Lorsqu'il fut accepté par cette organisation américaine qui défend les leaders dans le domaine du travail social et des solu-

tions qu'ils apportent, l'association Integracja était encore une initiative toute récente. En adhérant à Ashoka, cela lui donna la chance d'en savoir plus sur les activités menées par les leaders du travail social dans le monde entier, et d'être en contact étroit avec les Innovateurs Ashoka polonais. Cela lui permit de construire une petite organisation basée principalement sur le travail bénévole, avec une équipe de 100 spécialistes engagés dans le lancement et la poursuite de divers projets en faveur des personnes en situation de handicap.

Aujourd'hui, Integracja est une grande organisation qui a introduit de nombreux changements majeurs en Pologne. Piotr est donc très reconnaissant envers Ashoka pour son soutien lors de la fondation de son association.

Comment peut-on reproduire les accomplissements d'Integracja à l'étranger ?

Le travail de Piotr Pawłowski a pour objectif de répondre aux besoins des personnes en situation de handicap en Pologne. Son principe est universel, c'est pourquoi il peut être appliqué dans quasiment tous les pays. Son approche est toutefois plus facile à mettre en place en Europe centrale ou de l'Est, où les problèmes et les défis auxquels doivent faire face les personnes en situation de handicap ont le plus de points en commun, en raison d'affinités culturelles et d'expériences historiques similaires. Un exemple : la manière de conduire des campagnes sociales dirigées vers les personnes en situation de handicap, les personnes en bonne santé, les employeurs, et les fonctionnaires, de manière efficace. Autre exemple : la manière de lancer et de participer aux changements qui mènent à une amélioration du système légal pour la communauté handicapée.

La création des centres Integracja est aussi un exemple à reproduire puisqu'il s'agit de lieux offrant des services et un soutien gratuits aux personnes en situation de handicap. Piotr envisage de créer un centre de ce type dans chacune des 16 provinces de la Pologne.

A propos de Piotr

« Piotr Pawłowski est sans conteste un leader dans le domaine de l'intégration des personnes en situation de handicap en Pologne. Il a mis au point et dirigé un éventail de campagnes qui ont permis de conduire la politique sociale vers des solutions fournissant aux infirmes l'opportunité de poursuivre leur développement personnel, leur éducation, et une vie culturelle



active. Dans ses efforts, Piotr a non seulement eu un impact sur la législation, les institutions et les attitudes populaires, mais il a aussi travaillé fort pour aider les personnes en situation de handicap à devenir actives en améliorant leur savoir-vivre, en leur assurant un accès à l'information, et en les encourageant à s'organiser. Le magazine de Piotr *Integracja*, le portail internet, et l'animation d'événements médiatiques auxquels il participe, jouent un rôle très important dans tout cela.

Piotr Pawłowski est la preuve vivante que même les barrières les plus pesantes que le corps humain peut créer, peuvent être franchies lorsque ce corps est dirigé par un esprit intrépide. Cela fait des années que je suis le travail de Piotr, toujours avec autant d'admiration pour son charisme, sa vision, son énergie, et une volonté infatigable d'apporter un changement significatif ».

◀ ▲ Photographie :
Archives *Integracja*

Professeur Antonina Ostrowska, Institut de Sociologie,
Académie Polonaise des Sciences, Varsovie, Pologne

Piotr Pawłowski

Il est né en 1966, travaille et réside à Varsovie. Il est marié. Il est entièrement paralysé depuis 1992 en raison d'un plongeon en rivière peu profonde et depuis se déplace en fauteuil roulant.

Il est diplômé de la faculté pédagogique de l'Académie de Théologie Catholique de Varsovie (aujourd'hui appelée Université du Cardinal Stefan Wyszyński), Institut des Etudes Familiales, et ancien étudiant du programme d'étude universitaire en éthique et philosophie, Université de Varsovie. Piotr a fondé et gère 2 associations : *Stowarzyszenie Przyjaciół Integracji* et *Integracja*. Leurs objectifs et leur mission sont également poursuivis par le magazine *Integracja*, grâce à des programmes radio et télévisés, ainsi qu'à des campagnes sociétales et des programmes éducatifs que Piotr conçoit et lance. Il est membre du Comité National de Consultation du Gouvernement Plénipotentiaire pour Personnes en situation de handicap, Président de l'Équipe Handicap au Bureau du Commissaire en charge de la protection des droits civils, et Vice-Président de la Coalition pour les Personnes en situation de handicap. Il est lauréat de nombreuses récompenses, dont le prix TOTUS pour son travail sur l'« Avancement de la personne humaine, le travail de bienfaisance et l'éducation » et du prix Andrzej Bączkowski. On lui a également remis la Croix de Chevalier de l'Ordre Polonia Restituta et la médaille de la Commission de l'Éducation Nationale décernée par le Ministère de l'Éducation Nationale.

Integracja

ul. Dzielna 1, 00-162 Varsovie, Pologne
Téléphone : +48 22 530 65 70, Fax : +48 22 530 65 70
Web : www.niepelnospawni.pl; www.integracja.org



Beatriz Pellizzari

La Usina, Argentine

Innovatrice Ashoka depuis 1999

Changer l'attitude en Argentine envers les personnes vivant avec un handicap

Par Caroline Heindenham

En 2002, Bea Pellizzari, Innovatrice Ashoka, a réuni un groupe de citoyens – avec et sans handicap – qui souhaitent changer la donne au sujet des préjugés sociaux qui retirent toute valeur à la différence. Cette rencontre porta sur la création d'une association à but non lucratif en Argentine, appelée La Usina, dont la mission consiste à promouvoir les changements d'attitude de la communauté par rapport au handicap, et à générer un activisme communautaire pour promouvoir ces changements.

La Usina est une « génératrice d'énergie » et un « moteur pour le changement » dirigé par Bea Pellizzari. Accompagnée de son équipe, elle veut faire tomber les barrières culturelles qui empêchent les personnes en situation de handicap d'interagir avec leur communauté et de profiter des opportunités qu'une société démocratique devrait offrir à ses citoyens. Ainsi, la mission de La Usina consiste à aider les personnes en situation de handicap à devenir des membres actifs, des contribuables respectés et visibles dans leurs communautés.

Le handicap en Argentine

Voici quelques chiffres significatifs concernant la situation actuelle :

- 2.2 millions de personnes en situation de handicap vivent en Argentine, selon le dernier sondage officiel de 2003 (INDEC). Le handicap affecte au moins 6.7 millions d'individus si l'on prend en considération la famille directe des personnes handicapées.
- 40% des individus en situation de handicap en Argentine sont sans emploi. Il ne faut pas oublier que, selon l'Organisation

Internationale du Travail, le taux de chômage est trois fois plus important pour les personnes en situation de handicap.

Tous les jours, les personnes vivant avec un handicap doivent faire face à des obstacles qui les excluent de la vie économique, sociale et politique de leurs communautés. Dans l'impossibilité de quitter leur maison, de communiquer et d'accéder à l'éducation et à la vie communautaire, ils deviennent invisibles pour leur communauté et sont alors considérés comme des citoyens de second ordre. De nombreux stéréotypes et une vision erronée découlent de cet isolement. Parallèlement, le gouvernement, sensé apporter un financement aux organisations représentant les personnes en situation de handicap, continue à réduire ses dépenses dans le cadre des programmes sociaux. L'existence des organisations est de plus en plus difficile et les individus vivant avec un handicap se retrouvent donc dépourvus de l'assistance et de l'aide dont ils ont un grand besoin. Il en résulte une organisation « statique » ; autrement dit, on l'empêche d'exécuter les services qu'elle souhaiterait fournir. Ces organisations ont tendance à se refermer sur elles-mêmes, ce qui contribue à la marginalisation et à « l'invisibilité sociale » des personnes souffrant d'un handicap.

La démarche de La Usina par rapport au handicap

En soutenant les idées innovantes du secteur social, La Usina s'applique à offrir une vision différente de l'interactivité sociale. L'association cherche à changer l'opinion publique par rapport au handicap par la sensibilisation de la communauté, par le

renforcement des organisations sociales et la clarification de leurs objectifs. Nous croyons en effet que cela permettra à ces associations de sortir de l'isolement social.

La Usina est une organisation unique en son genre en Argentine. Elle a la capacité d'articuler et de compléter le travail des institutions sociales déjà existantes, tout en cherchant à atteindre son objectif final : un changement structurel profond. Il s'agit d'apaiser le « tissu social » en favorisant les connexions entre les ONG existantes et d'autres acteurs locaux, en stimulant leurs efforts mutuels pour transformer la société, en obtenant une meilleure visibilité sur ces problèmes, et enfin en changeant l'opinion publique par rapport aux personnes en situation de handicap.

Guidée par cette mission, La Usina poursuit ses objectifs à un niveau national en utilisant trois stratégies pragmatiques :

1) Le programme pour les organisations de soutien représentant les personnes en situation de handicap est géré par elles

Pour soutenir le mouvement des personnes vivant avec un handicap en encourageant les meilleures pratiques et leur accordant une place de premier plan dans leur communauté grâce au réseau et au travail pluridisciplinaire.

2) Le programme pour la responsabilité civique

Pour sensibiliser les citoyens sur le handicap dans des environ-

nements où le problème est généralement négligé, et pour avoir un impact sur l'agenda public afin de pouvoir offrir des opportunités aux personnes vivant avec un handicap dans des domaines dont elles sont normalement exclues. Grâce à son programme pour la responsabilité civique, La Usina poursuit les initiatives suivantes, parmi tant d'autres :

La campagne de sensibilisation annuelle

La Usina est la seule organisation de son genre en Argentine à avoir lancé une campagne de sensibilisation annuelle (sélection effectuée chaque année par un Concours National entre étudiants en communication du pays entier) visant à éduquer la communauté sur divers aspects du handicap. Chaque nouvelle campagne a pour but de renforcer le message et de diffuser l'information plus largement concernant le handicap. Chaque campagne utilise l'affichage, les spots de télévision, la radio, l'Internet, les dépliants, les cartes personnelles, les journaux, et les blogs pour diffuser le message.

La campagne civique « Appliquez-les ! Vous pouvez devenir acteur du changement ! »

En 2007-2008, La Usina a développé une campagne civique intitulée « Appliquez-les ! Vous pouvez devenir acteur du changement ! », avec le soutien de la fondation finlandaise Abilis. Par l'intermédiaire de cette campagne, La Usina a réussi à rassembler plus de 100 000 signatures de citoyens afin d'obtenir une application des lois relatives au handicap qui existent déjà en Argentine. Cette campagne a été lancée pour attirer l'atten-



tion du public sur ce problème et encourager une participation active de personnes avec ou sans handicap. La barrière de la différence est en effet la barrière la plus difficile à franchir par les personnes en situation de handicap dans leur vie de tous les jours. Une telle initiative n'avait jamais été organisée auparavant en Argentine : en effet, les personnes vivant avec un handicap ou sans handicap ont travaillé ensemble en tant qu'acteurs principaux. Cette campagne a permis d'unifier et d'articuler les efforts de 34 entreprises privées, 9 organisations gouvernementales originaires de différentes régions du pays, 5 universités et 37 ONG (bon nombre d'entre elles ne s'étaient encore jamais battus pour le handicap).

3) Le programme RedACTIVOS

RedACTIVOS est un réseau en charge de la commercialisation et de la distribution de produits et de services développés par des personnes en situation de handicap, dans le cadre d'un code d'éthique. Ce projet permettra de générer des fonds qui seront ensuite utilisés pour soutenir et maintenir des initiatives lancées par des individus vivant avec un handicap. De plus, avec le profit retiré de ce projet, La Usina investira dans de nouveaux projets visant à améliorer la situation de ceux qui souffrent d'un handicap.

Le programme RedACTIVOS fonctionne dans les limites des « Ateliers de Production Protégés », qui sont au nombre de 220 en Argentine, et où environ 8000 personnes atteintes d'un handicap mental fabriquent des biens pour la revente. Dans sa première phase de production qui est actuellement en cours, le programme RedACTIVOS compte 10 ateliers protégés (avec environ 140 travailleurs) qui aident les personnes en situation de handicap à vaincre la pauvreté et l'exclusion. Red ACTIVOS travaille sur trois dimensions conçues pour faciliter le passage de ces ateliers d'une situation déficitaire à une autosuffisance économique. Ces trois dimensions comprennent :

- L'amélioration des processus de production des Ateliers Protégés : le soutien technique et la formation sont offerts pour améliorer la productivité des ateliers et améliorer la qualité du produit final, tout en fournissant un environnement professionnel et en atteignant des normes de production élevées.
- Les opérations commerciales sur le marché : RedACTIVOS travaille exclusivement avec des clients socialement responsables afin de pouvoir obtenir une stabilité des ventes, pour assurer la durabilité de chaque atelier et maintenir les opportunités de main d'œuvre pour les personnes vivant avec un handicap.

- Achat collectif de matières premières : RedACTIVOS travaille exclusivement avec des fournisseurs responsables qui sont capables de fournir le volume de matière première nécessaire pour conserver des prix raisonnables tout en maintenant la qualité des produits.

Principaux défis et stratégies pour les surmonter

La Usina fit ses débuts avec seulement \$100 dollars : cet argent lui avait été donné par ses membres fondateurs. Par conséquent, lancer une activité sans capital et sans ressources « en nature » fut le premier obstacle rencontré par Bea Pellizzari lors de la fondation de son organisation. Une immense motivation, un regard critique sur le manque de ressources et un réseau de relations sociales (cultivées au cours de son parcours professionnel) furent déterminants dans la manière dont la structure de l'organisation fut ensuite développée.

A l'heure actuelle, le financement des projets, le coût opérationnel pour une plus grande autonomie économique, et la production de ressources en utilisant le savoir et la formation de son équipe, restent les principaux défis de l'association. Il faut également noter que l'une des principales difficultés rencontrées par La Usina (paradoxalement, celle-ci est liée à sa nature innovante) est due au fait que ses projets ne rentrent généralement pas dans le cadre du financement public. En raison de la nature de sa mission, La Usina ne fournit pas de services à l'Etat, et ne peut donc, par conséquent, pas recevoir de ressources en provenance de ce dernier. C'est pourquoi, à l'exception de quelques cas particuliers dans le passé, La Usina n'a pas réussi à établir de relations efficaces avec l'Etat sur la durée.

Le problème s'exacerbe avec la forte visibilité médiatique de La Usina : celle-ci empêche souvent l'organisation de générer des financements et des ressources. La présence médiatique de La Usina porte à penser que l'organisation n'a pas besoin d'argent, puisqu'elle est devenue une figure éminente de la vie argentine. Or cette présence a été forgée par un très grand effort de la part de son équipe professionnelle pour développer et gérer des dons « en nature » (autrement dit, du temps d'antenne gratuit et le don d'espaces publicitaires dans divers médias). Cette équipe mérite cependant d'être reconnue pour sa très haute performance et son talent à gérer la technologie nécessaire pour faire que La Usina soit toujours en opération.

Ces limitations, dues aux difficultés rencontrées lors de la re-



cherche de financement pour une organisation sociale, ont poussé Bea Pellizzari à diversifier les sources qui lui servent à générer un support financier et à lever des fonds pour parvenir à l'autosuffisance économique. Cet effort porte sur trois facettes en particulier :

- 1) Des donateurs individuels qui deviennent « investisseurs pour le changement »,
- 2) La coopération internationale (un échange de pratiques ainsi qu'une coopération financière),
- 3) Des sources pour l'autofinancement relatives à la mission de l'organisation.

Ces deux dernières sources de financement concernent 2 projets :

- **SumandoDiversidad** (diversité active) soutient les entreprises qui souhaitent s'intéresser au handicap via une série de modules sur mesure comprenant des ateliers et des programmes de sensibilisation. Ce projet a pour objectif la promotion de l'emploi des personnes handicapées et l'amélioration de la manière dont elles sont traitées.

- **Le programme redACTIVOS** représente l'un des éléments de cette stratégie de développement des ressources puisque, en plus de générer un revenu pour les Ateliers Protégés et leurs employés en situation de handicap, le surplus reçu sera entièrement investi dans La Usina pour minimiser sa vulnérabilité financière, et pour qu'elle reste sur la bonne voie dans la poursuite de sa mission.

Ces deux formes de gestion sont absolument innovantes en Argentine. Cependant l'inquiétude par rapport au problème d'autosuffisance et de gestion des ressources économiques demande généralement beaucoup de temps et détourne parfois l'attention des Innovateurs et de l'équipe : ceux-ci s'éloignent lors de l'exécution concrète des programmes sur lesquels ils sont sensés travailler. Cette inquiétude détourne souvent la connaissance et l'expérience des Innovateurs de leur domaine d'expertise. Par conséquent, les propositions alliant la réussite de la mission de La Usina à la production de fonds et ressources, comme dans le cas des programmes redACTIVOS et SumandoDiversidad semblent représenter une alternative valide et contribueront à la pérennité future.

Leçons retenues ou comment aborder le changement social

1. S'efforcer à développer des dons en nature

L'une des forces principales de La Usina est le développement de ressources en nature, en suivant la devise « La pire mesure est celle qu'on ne prend pas ». Elle rompt avec le principe « Qui a ce que nous recherchons ? » (Principe qui, dans la plupart des cas, ne s'applique pas uniquement à l'argent), pour créer des rapports avec des joueurs divers qui peuvent offrir leurs produits, leurs services et leurs talents, et qui souhaitent, en raison de leur travail, apporter une contribution à la société en collaborant avec la mission de l'organisation. Bien que le processus de gestion des dons en nature fasse appel à une équipe engagée et persévérante pour exécuter cette tâche, les résultats arrivent généralement plus rapidement que sous la forme de dons monétaires. Par exemple, la campagne de sensibilisation annuelle est possible grâce à un ensemble de supports mis à disposition par différents professionnels et différentes entreprises qui font don de la production de publicités à la télévision et à la radio, ainsi que d'espaces publicitaires et d'autres couvertures dans les médias.

2. Comprendre l'importance de l'articulation entre les acteurs sociaux et les participants

La mission de La Usina, les projets qu'elle développe, et bien entendu, les dons, seraient impossibles sans les rapports que Bea Pellizzari et son équipe créent et cultivent inlassablement. Il ne faut pas oublier que ce réseau de relations est surtout formé de personnes qui, bien qu'elles représentent des entreprises, des médias ou d'autres organisations, sont avant tout des citoyens ayant des intérêts, des valeurs et des peurs. Le défi consiste à trouver des points d'intérêt communs pour pouvoir générer une alliance dans laquelle toutes les parties ressentent qu'elles sont respectées par leurs partenaires et qu'elles apportent de la valeur et du progrès dans la communauté au travers de leur travail. Grâce à cette articulation, La Usina accomplit sa mission de promotion du changement dans le comportement social, en sensibilisant tous les participants au problème du handicap.

3. Comprendre l'organisation sociale en tant qu'innovation sociale

La Usina doit faire face à des difficultés et des inquiétudes liées à la pérennité économique et financière. Cela est en partie dû au fait que l'Argentine reste sujette à diverses perturbations économiques et politiques, et le financement gouvernemental est encore trop orienté vers un concept philanthropique traditionnel. Ainsi, il est recommandé que les ressources soient générées progressivement par des sources diversifiées telles que la créa-



tion d'innovations sociales qui peuvent à la fois poursuivre la mission de l'organisation et permettre la production de ressources qui offriront une plus grande indépendance.

Cela peut alors permettre à l'organisation de moins reposer sur les dons du gouvernement et des entreprises privées.

◀ ▲ Photographies : Archives La Usina

Bea Pellizzari

47 ans. Innovatrice Ashoka depuis 1999. Choisie pour son travail dans le secteur du handicap, Bea est une psychologue sociale et ancienne boursière de la Fondation Espagnole de la Médecine MPAFRE pour la « Rééducation des employés handicapés ». Après avoir survécu à un grave accident de voiture, elle a concentré tous ses efforts sur le problème du handicap en Argentine. En 2002, elle fonda La Usina – Le Changement dans le monde du handicap : il s'agit d'une OSC (Organisation de la Société Civile) visant à apporter des changements culturels et sociaux stratégiques aux personnes handicapées à l'échelle nationale. Née en Uruguay, elle vit à Buenos Aires, Argentine, avec son mari et sa fille, depuis 1983.

La Usina

Viamonte 1690, PB « A » (C1055ABF), Ciudad de Buenos Aires, Argentine
 Téléphone : +54 11 4372 1266
 Email : info@lausina.org
 Web : www.lausina.org



Victoria Shocrón

DISCAR, Argentine

Innovatrice Ashoka depuis 1994

Soutenir les déficients mentaux pour qu'ils soient actifs socialement L'art comme voie d'intégration

Par **Leonardo Shocrón**

En Argentine, les déficients mentaux sont moins nombreux que les personnes souffrant d'un autre type de handicap. Une approche large et créative est nécessaire pour entraîner leur intégration sociale.

Pourquoi ? En quoi leur situation est-elle si particulière ? Ces personnes ont généralement été défavorisées et ont subi une discrimination sociale, professionnelle, éducative, et même domestique, et ce à un niveau très élevé. En fait, il n'est pas facile de mesurer le niveau de discrimination, car certains membres de la famille qui en ont honte le cachent, et imposent donc les vieux modèles culturels d'exclusion.

Le pourcentage de personnes souffrant d'un handicap est supérieur à 7%, soit presque 2,2 millions de personnes. Les déficients mentaux représentent environ 15% du total des personnes en situation de handicap, soit environ 330 000 personnes. Mais qu'entendons-nous par déficience mentale ? Malheureusement les études disponibles ne sont pas très détaillées et elles identifient uniquement 2 sous-groupes : les déficients mentaux (63%), et le reste (37%), en allant de la psychose infantile à l'autisme.

40% des déficients mentaux n'ont pas de couverture médicale, et le programme de santé nationale n'a aucune stratégie pour les personnes en situation de handicap. Ainsi le problème médical devient un problème social, car il modifie les rôles dans la famille, nécessite davantage de travail et crée des contraintes sur le budget familial. De nos jours, il y a au moins une personne déficiente mentale dans 3% des foyers

argentins. Personne ne sait combien d'entre eux pourraient avoir un emploi.

L'article 75 de la Constitution Nationale donne des instructions au Congrès pour qu'il légifère dans le but de garantir des opportunités et des traitements réellement égaux. Nous avons maintenant des normes, telles que l'assurance médicale, un large système de protection, avec un régime spécial pour les familles, ainsi qu'un quota obligatoire de 4% visant à employer des personnes en situation de handicap dans les entreprises d'état et dans le service public. En ce qui concerne les entreprises privées, elles reçoivent une prime si elles emploient une personne en situation de handicap, et il y a des ateliers de production qui leur sont réservés. Cependant, pour les déficients mentaux, ces obligations légales se matérialisent uniquement en ateliers protégés, qui ne leur permettent pas de se sentir comme des citoyens normaux, ni d'être considérés comme tels.

C'est là que DISCAR a engendré un important changement, en se concentrant davantage sur la communication que sur le handicap.

Communication

DISCAR est né il y a 17 ans avec le but d'offrir aux déficients mentaux plusieurs voies pour communiquer grâce à l'art, car la communication favorise l'intégration sociale. DISCAR fut le premier centre d'art créé dans ce but, et ses ateliers devinrent immédiatement de puissants outils de développement pour les déficients mentaux.

Victoria Shocrón, la présidente de DISCAR, explique : « C'est plus tard que nous avons pris conscience de la réalité de ces personnes », confesse-t-elle : « Au départ nous n'y connaissions presque rien, puis nous avons compris qu'il y avait beaucoup de problématiques non couvertes, dont l'une était l'intégration professionnelle. C'est à ce moment-là que nos options sont devenues beaucoup plus nombreuses ».

En 1993 est né le Programme Emploi avec un Soutien, dans le but d'intégrer les déficients mentaux au marché du travail, une intégration réelle, avec les personnes en situation de handicap qui s'adaptent au travail, et non l'inverse.

Le paradigme

DISCAR offre des ateliers d'art, de théâtre, de musique, de lecture, d'écriture (publication de livres écrits par des étudiants), de cuisine (maintenant à l'Institut Argentin de Gastronomie), de transition à la vie d'adulte, d'informatique, et d'emploi. Tous ces ateliers diffèrent de manière significative de tout ce qui est normalement offert aux personnes en situation de handicap. L'approche traditionnelle avait pour but d'aider les handicapés avec des traitements, des écoles spécialisées, et de la réhabilitation. Cependant, comme le disent les collègues de travail de Victoria, « Réhabiliter signifie habiliter quelque chose qui n'est pas habilité ».

En quoi DISCAR est-il innovant ? Si DISCAR avait suivi les paradigmes conventionnels, un grand nombre de ses étudiants

n'auraient eu aucune chance de participer à l'atelier de théâtre... parce qu'ils ne parlaient pas ! L'attitude habituelle consistait à leur faire travailler la parole, « quand ils sont à peu près prêts, dans la mesure du possible ».

Au contraire, DISCAR intègre simplement les personnes en situation de handicap. Ils sont autorisés à jouer et à s'exprimer avec des gestes, en compagnie d'étudiants qui ne pouvaient pas parler. Le paradigme de DISCAR est : « Nous travaillons avec les moyens du bord. Et nous faisons de la musique, du théâtre, et toute autre forme d'art possible, avec ce que nous avons. » De cette manière DISCAR a commencé à surmonter des barrières de « non-communication ». Le résultat fut si probant que, seulement 2 ans après sa création, de nouveaux centres d'art s'ouvrirent, un plus grand nombre d'intervenants décidèrent d'enseigner, et l'idée de faire avec ce qui est possible, au delà du handicap, s'avéra être une idée pas si folle que ça.

A DISCAR, une personne en situation de handicap n'est ni un patient, ni un élève mais quelqu'un qui communique, une personne qui fait ses propres jeux, sa propre musique, et même ses propres instruments musicaux. Ainsi, ils changent non seulement le regard de leur entourage sur eux, mais également leur propre regard sur eux-mêmes. La personne progresse, mais la victoire sur certains types de handicap est ici hors sujet, car l'objectif de DISCAR n'est pas de soigner, mais d'intégrer. Sur tout d'intégrer.



Quel est le but ?

« Nous voulons permettre aux personnes en situation de handicap d'apprécier, de profiter, et d'être partie intégrante de la société, comme tout autre citoyen », explique Victoria. « Les activités que nous fournissons vont leur être bénéfiques dans certains aspects de leur vie, de telle sorte que le fait d'aller aux ateliers ne représente pas une obligation imposée par les médecins ou par la famille ».

Devenir un professionnel en fuite

Aucun des travaux de DISCAR n'est fondée sur une théorie de recherche. Victoria s'était rendue compte que certains étudiants connaissaient certains aspects de sa vie qui, comme elle était actrice, avaient été publiés dans les magazines. Elle arriva rapidement à la conclusion que, hormis leur participation aux ateliers d'art, ils passaient leur vie à ne rien faire d'autre que de regarder la télévision et lire des magazines people, comme s'ils n'avaient pas de vie propre, et qu'ils étaient de simples témoins de la vie d'autres personnes. Ils ne faisaient rien. Ils n'avaient jamais travaillé. Elle décida donc de leur trouver un travail. Le Programme Emploi avec un Soutien (ECA) a été créé comme une simple structure de soutien professionnel, et aujourd'hui l'ECA travaille pour préparer tous les points permettant l'accès à un emploi satisfaisant, comme l'évaluation de postes de travail, les formations pour entreprises, l'accompagnement des familles, les formations pour professionnels, le suivi systématique, les présentations à des conférences, les réponses aux questions à travers Internet.

Aller travailler implique aller d'un endroit à un autre, avoir une certaine indépendance... Et pourtant un grand nombre d'étudiants ne savaient pas comment voyager ! Un autre besoin apparut : l'atelier de Transition à la Vie Adulte. Une partie de l'atelier fut construite autour de visites lors d'événements sociaux et culturels, de musées, etc. Cependant, le vrai bénéfice se fit voir lorsque des étudiants furent excités une nouvelle découverte, qui n'était ni un dessin, ni une sculpture. Pour la première fois, ils payèrent pour leur propre ticket de bus ! Ils venaient de franchir une étape courageuse vers leur intégration sociale par un acte simple, un geste qui dépassait leur handicap.

Victoria et ses collègues reconnuent à temps le besoin d'améliorer leur approche en allant chercher l'assistance et le soutien de l'Académie dans leur campagne. Cela refléta leur détermination à construire tout en allant de l'avant.

Aujourd'hui DISCAR donne l'opportunité à des entreprises de faire la connaissance d'une partie de la société qu'elles croyaient étrangère à leur réalité. Les chefs d'entreprise apprennent qu'ils pouvaient obtenir des résultats très positifs avec moins de ressources et plus de créativité. De plus en plus d'employés d'entreprises sont impliqués jour après jour. Certains offrent leur aide pour former les nouvelles recrues, et d'autres coopèrent pour que DISCAR puisse participer à un congrès international durant lequel les employés transmettent les bonnes pratiques de DISCAR. Plus de 80% des personnes intégrées au cours des 12 dernières années ont conservé leur emploi dans de bonnes conditions. On peut aujourd'hui déclarer que leur vie a subi un changement significatif à long terme.

Le programme a eu un impact sur plus de 15 institutions dans différentes villes. Les professionnels de DISCAR voyagent beaucoup pour former les employés et permettre à l'expérience d'être répliquée à l'intérieur et à l'extérieur du pays.

Une réussite spectaculaire

De nos jours il existe des entreprises qui demandent que des déficients mentaux dont s'occupe DISCAR soient intégrés dans leur effectif. Auparavant, il fallait convaincre longuement les entreprises, avec une argumentation patiente pour obtenir une intégration. L'accueil n'était pas très bon, car les politiques de recrutement ignoraient qu'une personne en situation de handicap pouvait produire avec autant de responsabilité que les autres employés. Les entreprises argentines savent maintenant que c'est possible.

Changements

DISCAR était au départ un petit projet, avec le soutien économique de la ville de Buenos Aires. Quand cette aide a cessé, tout aurait pu s'arrêter là. Mais de nouvelles idées sont apparues dans l'adversité. Victoria a demandé de l'aide aux intervenants les plus dévoués, et elle a organisé avec eux, 3 ans de suite, « Football avec les Stars » avec des footballeurs célèbres tels que Diego Maradona et même le Président argentin, Carlos Menem. De cette manière elle a pu collecter des fonds pour garder ses effectifs pendant les 5 années suivantes et acheter un bureau pour le siège social. Puis vinrent les bourses d'As-hoka et de son programme EZE, qui relie des entrepreneurs sociaux et commerciaux pour qu'un plus grand nombre d'étudiants puisse participer à des ateliers.



Corriger les erreurs

Victoria admet qu'au départ elle confondait « but non lucratif » avec « charité et gratuité », et c'est pour cela que les ateliers étaient gratuits au départ. Pour éviter de devoir tout arrêter des cours payants furent proposés, et les employés de DISCAR partirent en quête d'aides financières pour les plus démunis. Il y existe aujourd'hui des plans et des évaluations annuelles qui permettent à DISCAR d'ajuster et de consolider les intégrations. DISCAR invite également des stagiaires de divers journaux, qui deviennent chroniqueurs d'ateliers, enrichissant les classes de leurs écrits. Bien sûr, l'objectif principal est resté le même : la priorité est l'intégration professionnelle, du fait de son impact positif sur les étudiants, leur famille, leurs collègues, l'environnement de l'entreprise, et sur la société elle-même. Une foule d'institutions ont reconnu ces avantages, et ils sont largement connus en Argentine grâce aux médias.

Victoria pense qu'il y a un problème plus important à résoudre : l'intégration à long terme, et davantage de personnes. Et pour cela on a besoin de plus d'intervenants, d'un bureau plus grand, et d'employés à plein temps, ce qui implique de trouver des ressources fixes pour garantir la continuité. C'est là qu'est le principal défi.

Avoir du succès dans le changement social

Victoria affirme que si une personne a l'intention d'obtenir des résultats, elle doit être sûre d'en avoir besoin, être convaincue de ce qu'elle veut pour créer ou changer, et penser qu'elle a une idée innovante qui va créer quelque chose de positif pour d'autres personnes. Mais ça n'est pas encore assez : cette personne doit avoir la force d'aller de l'avant quand des opinions négatives essayent de bloquer, telles que « Ce n'est pas comme ça qu'on fait ». Il ne faut pas perdre courage quand les rabatojos apparaissent à tous les coins de rue. Et il ne faut pas croire qu'une seule personne va créer un changement social. « Je ne le croirai jamais », dit Victoria - « Nous devons nous entourer de gens qui comprennent ce qu'ils veulent faire et qui veulent être acteurs du changement social. Qui veulent transmettre une vision et qui ont la confiance nécessaire pour continuer. Je dis toujours que lorsque j'ai débuté j'étais la seule folle, et maintenant nous sommes tous fous », si l'on peut parler de cette manière de quelqu'un qui ose innover. Ses collègues appellent cela « l'Esprit DISCAR ». Mais ça n'est rien de plus que les principes universaux du succès, mis au service de ce que Victoria avait commencé il y a 17 ans.

Un début inattendu

Victoria n'avait jamais pensé à faire quelque chose pour aider les personnes en situation de handicap, car ce n'était pas un sujet qui l'intéressait. Ce sont des vacances à la mer qui déclenchèrent tout, quand elle vit un enfant isolé, incapable de communiquer avec les autres. Il répondait, quand il entendait non pas des paroles, mais de la musique ou un rythme. Victoria raconte : « Quand j'ai commencé à jouer avec mon fils, qui avait 3 ans à l'époque, en faisant de la musique avec des seaux de plage, cet enfant vint nous voir et répéta les sons. J'ai tout de suite réalisé que ce n'était pas qu'il ne voulait pas jouer, mais simplement que nous ne nous étions pas compris auparavant. Ensuite il devint capable de communiquer ! ». Le garçon avait une déficience mentale qui le mettait à part. Un simple rythme musical l'avait soudainement rapproché. Un sentiment, un désir de faire plus, était né à ce moment précis. Mais son travail au théâtre, au cinéma et à la télévision ne lui permit pas de lancer un nouveau projet. Et puis ses activités se sont soudainement arrêtées, sans travail en vue. Elle décida donc de s'attaquer à un nouveau défi... qui continue toujours.

Soutien

Vicky semble avoir choisi une bonne façon d'occuper son temps, et elle dédie chaque minute à son projet.

Elle pense que sa famille est son principal soutien, en lui permettant de travailler gratuitement et de se concentrer à 100% à DISCAR. « Ma famille », dit-elle, « est également là quand les choses vont mal et que je rentre à la maison pour pleurer ».

A DISCAR, elle est épaulée par Marta Mendiola, la directrice, par Jorge Billordo, le coordinateur des ateliers et des cours, et aussi par ses collègues professionnels qui donnent tous le meilleur d'eux-mêmes.

« Vic est venue me voir il y a 15 ans, quand nous n'étions pas très impliqués dans la communauté. Elle nous proposa une excellente opportunité, car elle avait beaucoup d'énergie et des compétences en gestion. Beaucoup de personnes me remercient d'aider ces enfants, mais la vérité est que ce sont eux qui nous aident. Je l'ai nommée pour Ashoka car ce projet, à travers la ténacité et le travail assidu de Victoria, est devenu un projet durable. »

Wood Station, Président de la Division Sud-Américaine de McDonald



◀▲ Photographies :
Ignacio Puente

Victoria Shocrón

Mariée, un fils, actrice, danseuse, chanteuse, entrepreneure social.

Elle a fondé DISCAR en 1991 après avoir travaillé dans l'industrie du cinéma, de la télévision et du théâtre pendant 11 ans.

Innovatrice Ashoka depuis 1994.

Elle a reçu beaucoup de trophées, de prix et de nominations pour son activité au sein de DISCAR, de la part du Best Practice des Nations Unies, de la Show Business Journalist Association, de la Ville de Buenos Aires, et des Very Special Arts entre autres. Elle a également été finaliste de Visionaries et a été reconnue par McDonald lors de la Journée Internationale de la Femme.

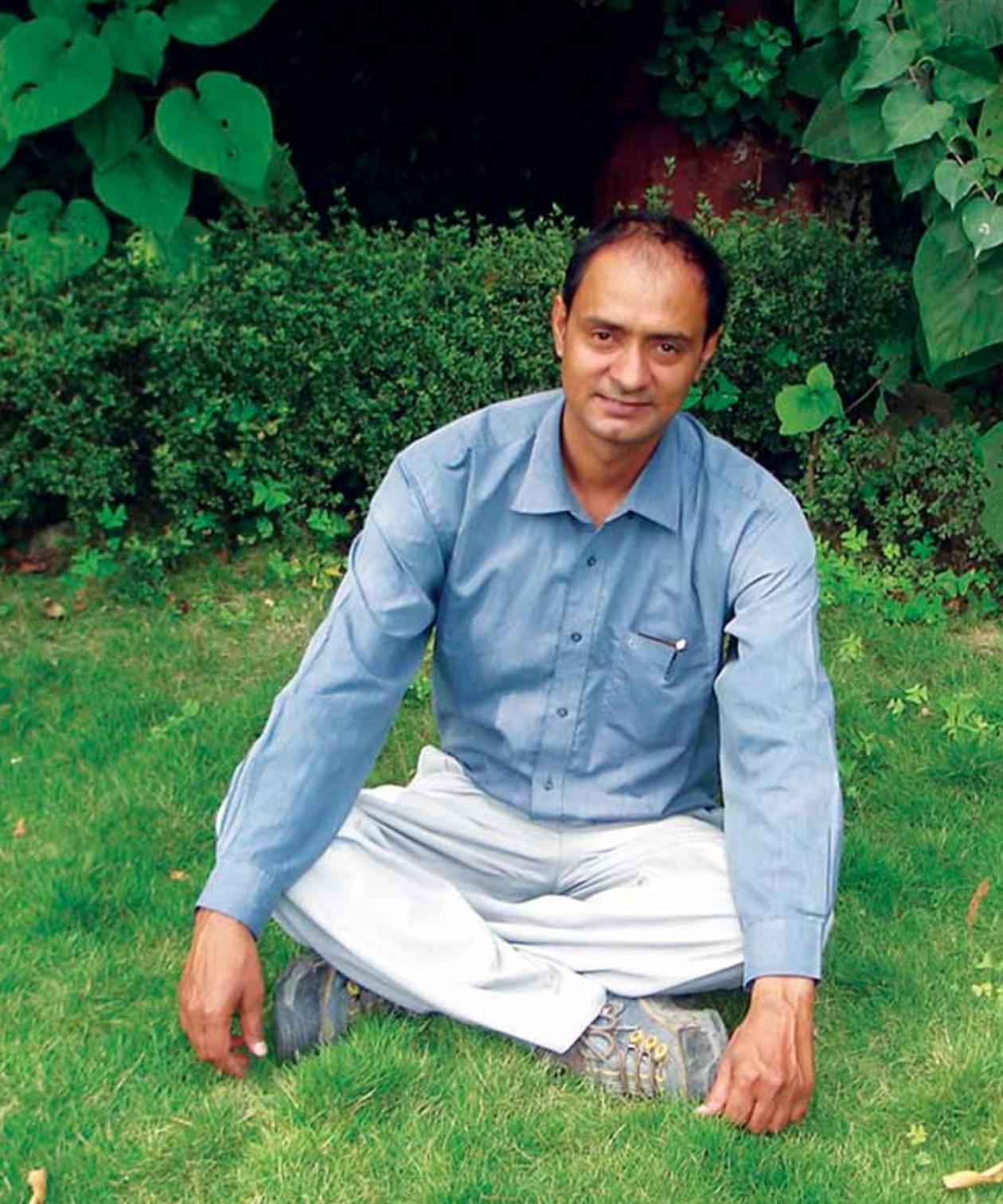
Fondation DISCAR

Santiago del Estero 866 (1075), Buenos Aires, Argentine

Téléphone / Fax : +54 4305 9191

E-mail : fundaciondiscar@fibertel.com.ar

Web : www.fundaciondiscar.org.ar



Shударson Subedi

DHRC, Népal

Innovateur Ashoka depuis 2005

Leader déterminé et sans peur du Mouvement pour le handicap au Népal

Par Pranab Man Singh

En 2003, Shударson Subedi porta une affaire devant la Cour Suprême, qui est le corps judiciaire le plus important du Népal : il exigeait l'application de la politique d'éducation gratuite pour les personnes vivant avec un handicap, telle qu'elle avait été garantie par le gouvernement népalais. Shударson se battit au nom de son organisation, le DHRC-Népal (Nepal Disabled Human Rights Centre - Centre pour les droits des personnes vivant avec un handicap au Népal), et marqua ainsi une étape historique dans le combat pour les droits des personnes en situation de handicap au Népal. Jusque là, peu de personnes en situation de handicap connaissaient leurs droits - et les hauts fonctionnaires eux-mêmes ignoraient tout des allocations accordées aux personnes en situation de handicap, ou encore ils ne tenaient pas vraiment à les distribuer. C'était officiellement le premier regroupement de personnes vivant avec un handicap luttant pour leurs droits et leur égalité comme citoyens. La Cour Suprême statua en faveur des personnes en situation de handicap, reconnut leurs droits et renforça leur position au Népal, créant ainsi un précédent historique.

Shударson voit la décision de la Cour Suprême comme une récompense en soi. Il trouve beaucoup d'espoir et d'inspiration dans cette victoire pour la justice. Depuis qu'il a contracté la polio à l'âge d'un an et demi, Shударson a dû se battre constamment pour faire ses preuves comme membre de la société à part entière. Heureusement, Shударson eut l'avantage d'avoir un père doté à la fois d'un sens aigu de la justice sociale et un goût pour l'entreprenariat. Il se rappelle que son père avait pris l'initiative

de créer la première école communautaire dans le village de Bardiya, dans l'ouest du Népal. « Il ne croyait pas à la charité. Je me rappelle allant en forêt ramasser des légumes pour qu'il puisse les vendre au marché local. C'est comme ça qu'il a financé l'école », explique Shударson. Son père était le juge du village local. « L'idée de justice ne me frappa jamais vraiment avant que les villageois ne viennent chez moi pour chercher justice », se rappelle-t-il. L'exposition à la justice sociale et à l'intégrité morale joua un rôle significatif dans le façonnage de son propre combat pour la justice. Il dit : « j'avais envie de me cacher à la pensée de situations sociales, de peur d'être ridiculisé ». Cependant, avec le soutien de sa famille et la conscience croissante de l'injustice dont il souffrait, il sortit lentement de sa coquille.

Historiquement, les dirigeants népalais n'ont jamais vraiment investi dans les services de santé, le sanitaire ou l'éducation. Ce manque d'infrastructure et de services représenta un inconvénient majeur pour les personnes en situation de handicap, qui, souvent, n'ont pas accès aux services de santé. Selon des estimations de l'OMS, entre 5 et 10% des 29 millions d'habitants du Népal seraient vivant avec un handicap. Cependant, d'après le recensement national de 2001, les personnes en situation de handicap ne représenteraient qu'un maigre 0.45% de la population, tandis qu'elles représenteraient 1.63% selon la Commission du Planning National la même année. Shударson pense que la différence entre les chiffres publiés par les deux agences du gouvernement et l'OMS montre une négligence complète quant il s'agit de mesurer précisément la population han-

dicapée. Shudarson explique qu'évaluer précisément le nombre de personnes en situation de handicap est rendu difficile par les membres des familles qui voient le handicap comme une honte. La recherche personnelle de Shudarson le conduit à estimer qu'il y aurait plus de trois millions de personnes en situation de handicap au Népal. Seulement 5% d'entre eux ont un travail, prétend Shudarson, qui voit cela comme un témoignage de la dépendance illustrée et incarnée par les personnes en situation de handicap dans la société.

Le handicap est vu par les népalais comme un effet du destin, comme le résultat d'un cycle karmique. Dans le meilleur des cas, les personnes en situation de handicap sont vues comme le moyen de garantir un bon karma. Mais la plupart du temps les personnes en situation de handicap sont traitées comme des fardeaux pour la société. La croyance que le handicap est une punition karmique en fait aussi un problème personnel, qui doit être traité par la personne vivant avec un handicap elle-même ou par ses proches, plutôt qu'un problème dont l'Etat serait responsable. Puisqu'elles sont élevées dans un environnement qui les traite comme des personnes punies à juste titre et/ou comme des fardeaux, il n'est pas surprenant que les personnes en situation de handicap au Népal manquent de confiance en elles et ne croient pas en leurs propres capacités.

Tout au long des années 90, Shudarson travailla dans diverses organisations spécialisées dans les Droits Humains et dans le handicap, jusqu'à en être désenchanté. Les organisations pour

les Droits Humains marginalisaient les droits des personnes vivant avec un handicap, tandis que les associations s'occupant du handicap au Népal se concentraient chacune uniquement sur un type de handicap. Au cours de ses voyages et de ses rencontres avec des personnes en situation de handicap, il réalisa rapidement qu'elles étaient vraiment désavantagées. Elles étaient discriminées par l'attitude de la société népalaise et par un appareil d'Etat limité en ce qui concerne l'obtention de leurs droits. Même si elles avaient le courage et les nerfs pour se défendre, elles faisaient cependant toujours face à la discrimination de la part d'une population qui les considérait comme inutiles. Shudarson fut profondément influencé par cette injustice.

Shudarson était persuadé que les personnes en situation de handicap avaient besoin de défendre leurs droits de membres égaux de la société. Il croyait fermement que l'attitude envers les personnes en situation de handicap ne changerait que si elles se défendaient : elles devaient changer leur façon de voir les choses, et devaient passer du statut de récepteur dépendant à celui de personne méritant des droits et des récompenses. Il réalisa également que les structures d'Etat devaient sécuriser les droits fondamentaux des personnes en situation de handicap. Une fois reconnus par l'Etat, il était sûr que ces droits garantis agiraient comme une lueur d'espoir pour les personnes en situation de handicap, pour qu'elles prêchent, exigent et fassent pression pour obtenir leurs droits à travers le pays. C'est cette perspicacité qui a fait de Shudarson un vrai visionnaire.



Pour répondre à sa vision, Shudarson établit en mars 2000 le Centre pour les droits des personnes en situation de handicap au Népal (DHRC-Népal). Ce fut la première organisation au Népal à aborder les droits humains et les droits légaux des personnes en situation de handicap à travers le soutien, les relations médiatiques, et le système légal. Shudarson vit l'organisation comme étant un moyen de faire pression pour obtenir du gouvernement des droits pour les personnes en situation de handicap, et pour sensibiliser d'autres organisations, institutions, et entreprises aux problèmes du handicap. Plus important, ce fut un moyen d'autoriser les personnes en situation de handicap à saisir leurs droits et à prendre le contrôle de leurs vies.

Au cours des cinq premières années de son existence, DHRC fonctionna avec un budget minuscule et ne réussit à joindre les deux bouts que grâce à son premier projet générateur de revenu, le magazine *La Voix du Handicap*. Créé en mai 2002, on trouve des informations sur les problèmes, les droits et les politiques liés au handicap. Le magazine a été rapidement reconnu comme journal national, gagnant l'acceptation du ministère de l'Information et de la Communication, et du Conseil de la Presse Népalais comme source légitime d'information. Environ 3 000 copies sont actuellement distribuées, le magazine est lu à travers le pays, et plus de 75 différentes organisations travaillant directement ou indirectement sur le handicap sont abonnées. Shudarson réalisa que les personnes en situation de handicap avaient besoin d'espoir et d'inspiration, et que le magazine ne pouvait pas atteindre un public de masse. Donc, en avril 2002, DHRC débuta une émission de radio populaire nommée comme leur magazine, *La Voix du Handicap*. Initialement diffusée à travers Radio Népal, elle couvrit la totalité du pays et fut capable d'atteindre un public que DHRC avait été incapable d'atteindre à travers son magazine. Depuis son lancement, DHRC a créé plus de 245 clubs d'auditeurs, comptant plus de 5 000 membres à travers le Népal. Elle estime avoir un nombre d'auditeurs total de 2 à 3 millions pour chacune de ses émissions *La Voix du Handicap*.

Le magazine et l'émission de radio *La Voix du Handicap* furent les premiers de leur genre au Népal. Ils furent tous les deux concentrés sur les problèmes du handicap, et, plus important, ils représentèrent les premières agences d'information entièrement possédées et opérées par des personnes en situation de handicap. Réaliser que des personnes en situation de handicap dirigeaient et faisaient fonctionner ces médias fut une source d'inspiration considérable pour les personnes issues de la

communauté handicapée, et les amena à penser qu'elles aussi pouvaient faire quelque chose. DHRC conduisit alors une série d'ateliers d'apprentissage du journalisme à travers le Népal, avec l'intention de développer le programme et sa portée. En conséquence, DHRC possède un groupe de journalistes bien formés qui travaillent pour elle. Depuis que le magazine *La Voix du Handicap* a été lancé, trois nouveaux magazines au sujet du handicap ont vu le jour. Il y a 10 journalistes vivant avec un handicap qui dirigent 10 émissions de radio locales à travers le Népal, et 20 autres travaillant dans les agences de média traditionnelles.

En 2001, alors qu'il travaillait pour DHRC, Shudarson s'inscrivit en licence à la faculté de droit du Nepal Law Campus. Au cours de ses recherches pour sa thèse, il tomba sur l'Acte de bien-être et de protection des handicapés de 1982, qui garantit à toutes les personnes en situation de handicap le droit à un enseignement gratuit. « Je ne savais pas que je payais pour un enseignement que je pouvais avoir gratuitement ! Vous imaginez ma surprise ! », explique Shudarson. Il continue: « Je suis d'abord allé au bureau d'administration du campus leur parler de la clause. Ils ne la connaissaient pas, et ne voulaient pas la mettre en exécution ». Shudarson se rendit ensuite au Ministère de l'Éducation et demanda la mise en exécution de la clause qui donne le droit aux personnes en situation de handicap d'avoir un enseignement gratuit. Le Ministère enregistra la plainte de Shudarson mais ne fit rien.

En 2003, Shudarson intenta un procès au nom de DHRC contre les universités, le Ministère de l'Éducation et le gouvernement népalais. Il fut soumis à la juridiction de la Cour Suprême en tant que litige d'intérêt public, et ce fut la première affaire sur les droits des handicapés, et celle qui attira le plus l'attention dans l'histoire du Népal. La Cour décida en faveur de Shudarson, de DHRC, et des droits des personnes en situation de handicap. Cette décision marqua une victoire capitale pour les activistes des droits des personnes en situation de handicap, et ramena les problèmes du handicap au premier plan de la conscience nationale. Shudarson a, avec succès, attiré l'attention du public sur l'affaire à travers l'émission de radio et le magazine *La Voix du Handicap*, mais aussi des médias traditionnels. Depuis, plus de 3 000 personnes en situation de handicap ont reçu un enseignement gratuit garanti par le gouvernement. La décision de la Cour Suprême a également provoqué une action du gouvernement, conduisant à la révision de la loi sur l'enseignement. La loi assure maintenant un meilleur niveau d'enseignement pour les



personnes en situation de handicap, accompagné d'une clause spéciale qui prévoit une heure supplémentaire lors d'examens scolaires pour des cas spécifiques de handicap.

En 2005 Shudarson a été recommandé à Ashoka comme entrepreneur social potentiel. Quand Ashoka est rentré en contact avec lui, il n'avait jamais entendu parler de l'organisation, et ne connaissait rien à l'entrepreneuriat social. Après un processus de sélection rigoureux, il fut présenté à l'association cette même année, ce qui lui a ouvert bon nombre de portes : d'un coup, il s'est retrouvé le centre d'attention sur tous les sujets concernant les droits des handicapés. « Un de mes rêves de longue date a toujours été d'établir un centre de ressources sur les problèmes liés au handicap », dit Shudarson. Avec cet objectif en tête, DHRC créa un centre contenant plus de 300 ouvrages sur les lois et les législations du handicap dans le monde entier. Shudarson dirigea une formation dédiée à l'optimisation des capacités pour les personnes en situation de handicap, afin qu'elles exploitent les opportunités de se développer et de s'exprimer. Grâce à ses programmes intensifs, DHRC fut capable de former plus de 30 journalistes en situation de handicap, plus de 200 dirigeants d'organisations sur le handicap, et plus de 100 défenseurs des Droits Humains et des personnes en situation de handicap.

« Même avec les compétences et les formations adéquates, les personnes en situation de handicap sont souvent interdites de travail, à cause de problèmes de mobilité et d'accessibilité », se lamente Shudarson. Selon lui c'est de la responsabilité du gouvernement de s'assurer que les bâtiments soient adaptés aux personnes en situation de handicap. Shudarson travaille maintenant pour le Comité National de Coordination des Services pour Personnes en situation de handicap, et joue un rôle important en tant que conseiller du gouvernement pour les décisions prises concernant les personnes en situation de handicap. Il travaille en relation étroite avec les hauts-fonctionnaires, en rédigeant pour le Népal un plan quinquennal sur le handicap, et il a déjà aidé le gouvernement népalais à rédiger son premier code pour que les bâtiments soient adaptés aux personnes en situation de handicap. Le premier bâtiment gouvernemental construit depuis – le Ministère des Femmes, des Enfants, et du Bien-être Social - a été créé pour être totalement adapté aux personnes en situation de handicap.

Dans une tentative de susciter l'intérêt du secteur privé, Shudarson rassembla le soutien de tous les clients vivant avec un handicap de la banque Macchapchhre. « Nous avons dit à la

banque que nous retirerions tous notre argent et le mettrions ailleurs s'ils ne rendaient pas la banque accessible aux personnes en situation de handicap », déclare Shudarson. En réponse, les directeurs de la banque ont rendu tous leurs distributeurs automatiques accessibles aux personnes en situation de handicap. Le défi de la banque attira beaucoup de publicité et aida davantage à attirer l'attention du public en général sur les problèmes liés au handicap. L'idée que l'union fait la force conduisit Shudarson à établir un réseau de plus de 60 organisations pour le handicap, le Forum pour les Droits des Personnes en situation de handicap (FRPH), qui fournit un front collectif préchant les droits des personnes en situation de handicap.

« Il y a encore beaucoup à faire », déclare Shudarson, qui reçut le prix Champions du Changement de l'Organisation Népalaise des Non-Résidents et de la Fédération des Chambres du Commerce et de l'Industrie Népalaise (FCCIN) en 2005. Il continue humblement, « les récompenses sont un bon moyen d'attirer plus d'attention sur le problème. Mais c'est encore très superficiel. Nous devons encore atteindre les vraies victimes de la discrimination ». Shudarson étudie maintenant des secteurs du handicap déjà marginalisés, comme le VIH/SIDA et cherche des moyens pour obtenir leurs droits également. En mars 2008, DHRC organisa avec succès une conférence nationale sur le handicap à laquelle toutes les principales organisations du handicap ont participé. Cette conférence donna naissance à la déclaration de Katmandou en 2008, qui exige la ratification et la mise en application immédiates de la Convention des Nations Unies sur les Droits des Personnes en situation de handicap par l'Assemblée Constituante au sein de la nouvelle constitution. Elle prêche également l'intégration des problèmes liés au handicap dans des projets de développement traditionnels menés par des agences donatrices, des ONGI et des ONG.

Shudarson a raison d'être heureux, car son travail attire de plus en plus d'intérêt public et de soutien, un nombre plus important de personnes en situation de handicap s'avance dans la société avec une toute nouvelle confiance en elles, et elles participent plus à la société, et ce à tous les niveaux, y compris les prises de décision. Son travail n'a pas seulement représenté une lueur d'espoir pour les personnes en situation de handicap au Népal, mais il les a également inspirées au niveau international. Disability and Development Partners (DDP), une ONG du Royaume-Uni, a établi un partenariat de travail avec DHRC pour répliquer son travail au Royaume-Uni. Shudarson travaille sur les droits des personnes en situation de handicap depuis plus de dix ans



maintenant, et il voit ces droits comme faisant partie de la structure sociale elle-même, et comme un moyen d'assurer une société plus équitable et intégrative.

« Shudarson Subedi et son organisation DHRC sont les premiers à considérer le handicap à travers une approche basée sur les droits. La décision historique de la Cour Suprême en 2003 lui a fait une réputation et c'est devenu une étape importante pour sécuriser les droits des personnes en situation de handicap. Shudarson est un leader. Sans sa direction, sa motivation et son dévouement, l'affaire de la Cour Suprême n'aurait peut être

jamais existé. Cependant, son travail depuis fut encore plus impressionnant. Il a rassemblé toutes les organisations sur le handicap, malgré le factionnalisme et les disputes entre elles, et les a convaincues de signer la Déclaration de Katmandou en 2008, qui exige la ratification et la mise en application immédiates de la Convention des Nations Unies sur les Droits des Personnes en situation de handicap au sein de la nouvelle constitution. Sans Shudarson, il est peu probable que ces événements se seraient produits maintenant ou même dans un futur proche ».

Niraj Dwadi- Officier des Droits Humains , Nations Unies
Bureau du Haut Commissariat aux Droits Humains (UNOHCHR)

◀ ▲ Photographies :
Archives Shudarson
Subedi

Shudarson Subedi, 37 ans, marié, un fils et une fille, il est le fondateur et le président du Centre pour les Droits des Personnes en situation de handicap au Népal (DHRC-Népal). Il a mobilisé les mouvements des droits de l'homme et des personnes en situation de handicap, et a établi un litige d'intérêt public au nom des personnes en situation de handicap au Népal. Il a formé plus de 1 000 activistes et créé plus de 250 clubs d'auditeurs de radios locales afin de promouvoir les droits des personnes en situation de handicap. Il a également travaillé dans le but de donner du pouvoir au mouvement des droits du handicap à travers des réseaux de Droits de l'Homme nationaux et internationaux. Il est membre du Comité National de Coordination des Services pour Personnes en situation de handicap. Il a publié un livre sur la situation légale des personnes en situation de handicap au Népal et plus de 100 articles dans des médias nationaux et internationaux. Il est Innovateur Ashoka depuis 2005, et a été élu à la Société des Innovateurs d'Asie en 2007. Il a reçu le prix Champions du Changement du Gouvernement du Népal, l'Association Népalaise des Non-Résidents et de la Fédération des Chambres de Commerce et de l'Industrie Népalaise.

Nepal Disabled Human Rights Centre (DHRC-Népal)

Post Box No 19408, Katmandou, Nepal
Téléphone : +977 1 4493211 Fax : +977 1 4461364 Mobile : +977 98510 59360
E-mail : dhrc@wlink.com.np, shudarsons@gmail.com,
subedi_ashokafellow@yahoo.com, ssubedi@dhrcnepal.org.np
Web : www.dhrcnepal.org.np



Kamie HandiFestival



Plan

embre 200
Dakar · Sénégal

Ame Thiam

Association Handicap.sn, Sénégal

Innovateur Ashoka depuis 2008

Le portail Handicap.sn : Les nouvelles technologies accessibles aux personnes en situation de handicap

Par Wilma J.E. Randle

Dans la salle bondée du centre communautaire urbain, tous les yeux sont rivés sur Ame Thiam. Debout au centre de la pièce, il anime une formation en informatique, et il évoque avec enthousiasme l'utilisation de l'infographie pour créer des supports de communication à fort impact.

Un observateur de passage verrait ici un groupe très homogène. Tous les participants sont de jeunes Noirs, pour la plupart des ados, avec autant de filles que de garçons. Mais si l'on y regarde de plus près on va remarquer par exemple qu'il n'y a pas assez d'ordinateurs pour tout le monde, alors les participants se regroupent à deux ou trois par machine. On aperçoit également des paires de béquilles posées à côté des tables.

Quand Ame Thiam regarde autour de lui dans cette salle, il y voit du potentiel – le potentiel cumulé des aptitudes de ces jeunes, des compétences informatiques et de l'accès à l'information pour l'amélioration et le développement de leur vie. Particulièrement celle des personnes en situation de handicap.

Thiam, 30 ans, est un passionné d'ordinateur et des technologies de l'information. Il aime apprendre et partager ses connaissances avec les autres, en particulier avec celles et ceux qui, comme lui, ont un handicap physique. Il a contracté une poliomyélite à l'âge de 3 ans. Après une longue période de rééducation et plusieurs opérations, il est maintenant assez mobile, même s'il doit parfois s'aider d'une canne.

En 2007, Thiam a utilisé sa passion pour créer Handicap.sn, la première association au Sénégal, son pays d'origine, qui offre accès et formations aux technologies de l'information aux personnes en situation de handicap. Handicap.sn s'inspire de projets innovants visant à utiliser les sciences de l'information pour apporter un changement social.

En 2008, Thiam fut sélectionné en tant que Innovateur Ashoka pour sa démarche innovante : le premier portail Internet spécialisé sur la question du handicap au Sénégal, et probablement dans toute l'Afrique, www.handicap.sn. Le site a été conçu pour relier les personnes en situation de handicap au Sénégal aux autoroutes de l'information et pour servir de point de liaison, un guichet unique pour les ressources pour toutes les personnes en situation de handicap au Sénégal, en Afrique et au-delà.

« Car les personnes handicapées ont été trop longtemps marginalisées au Sénégal », dit-il. « Elles ont souffert du manque d'accessibilité physique aux infrastructures ainsi qu'aux services sociaux tels que la santé, l'emploi et l'éducation. Politiquement, ils ont été ignorés généralement dans tous les domaines ».

Thiam est né en 1978 au Maroc, de mère marocaine et de père sénégalais, et c'est l'aîné d'une famille de quatre enfants (trois garçons et une fille). Il a passé une bonne partie de son enfance à l'extérieur de son pays d'origine, le Sénégal, en partie en raison de la carrière diplomatique de son père, mais aussi pour des raisons médicales.

Thiam est de la génération de ceux pour qui les ordinateurs étaient considérés comme des jouets de luxe et des outils d'apprentissage. « Les enfants de mon âge sortaient se mesurer sur le terrain, par des jeux physiques, ils couraient, et jouaient au foot... Moi, je ne pouvais pas », se souvient-il.

« J'ai eu mon premier ordinateur très tôt », se rappelle-t-il : « mon père me l'a offert pour mon dixième anniversaire. C'était le plus beau cadeau qu'il pouvait me faire... je m'amusais à jouer avec le langage de programmation Basic pour composer de la musique, dessiner ou réécrire des programmes juste pour le plaisir de découvrir la magie de l'informatique ».

Thiam avait 14 ans, quand Josianne Sutter, une connaissance de son oncle vivant en France, vint au Sénégal pour les vacances et rendit visite à sa famille. A cette occasion, la conversation tourna autour de sa santé et du traitement médical de la polio. « A ce moment là, en France, des médecins réalisaient des opérations d'un nouveau genre qui, paraît-il, permettait aux patients de regagner l'usage de leurs muscles ». A la fin de ses vacances, cette dame proposa d'emmener Ame en France.

Thiam a vécu un an avec elle, et la décrit comme une femme « très humaine, pleine de compassion ». Il poursuivit ses cours dans un collège de sa petite ville en attendant son diagnostic médical, et l'opération.

Sa tutrice Française lui fit promettre quand il deviendrait grand, que non seulement il réussirait sa vie mais qu'il « partagerait ce cadeau qu'il a reçu pour aider les autres », se souvient-il, et il ajoute « J'ai promis de le faire, donc c'est comme payer une dette ».

Ayant vécu dans différentes cultures, Thiam affirme qu'il a été conscient très tôt des disparités économiques et sociales qui existent dans le monde. Il explique que, malgré son intérêt pour les affaires et l'informatique, ça a toujours été la partie « relations humaines » qui l'intéressait dans ces secteurs. « J'ai toujours voulu travailler en équipe, et dans l'intérêt des personnes ».

De retour au Sénégal, Thiam a subi le choc culturel de la ré-entrée dans le pays. Il réalisa à quel point il avait tenu pour acquis de vivre dans des pays comme l'Allemagne, bien plus avancée sur la prise en charge des besoins et des droits de ses citoyens en situation de handicap en termes d'accessibilité à la mobilité, aux services sociaux, à l'aide financière, etc.

Le Sénégal est un pays relativement petit, situé au point le plus occidental du continent africain, au bord de l'océan Atlantique. En termes de statistiques du développement, la pauvreté est fortement présente : la majorité de la population vit avec moins de 2 € par jour. Il y subsiste tous les soucis liés au monde en développement : l'éducation, l'alphabétisation et à l'accès à un service de santé de base. Il n'existe pratique-



ment pas de sécurité sociale garantie par le Gouvernement. Dans ce contexte, ce sont les femmes et les enfants qui souffrent souvent le plus, ainsi que les personnes en situation de handicap qui se retrouvent souvent parmi les plus marginalisées. C'est un pays où, comme dans beaucoup de sociétés africaines, subsistent d'antiques craintes, préjugés et croyances traditionnelles sur les personnes handicapées, en particulier celles qui ont un handicap prénatal.

Personne ne connaît avec précision le nombre de personnes en situation de handicap au sein de la population sénégalaise, elle-même estimée à environ 11 millions. Il n'existe que des approximations. Mais allez-y : promenez-vous le long des avenues principales de Dakar, et ce nombre sera « Beaucoup ».

Il semble y avoir un nombre croissant de jeunes, d'enfants, pour la plupart des garçons, jetés à la rue pour mendier. D'autres errent simplement. Il existe également un nombre croissant de jeunes femmes, la plupart en chaise roulante, occasionnellement accompagnées d'une femme aveugle, avec un bébé ou un enfant accroché sur le dos. Elles paraissent bien portantes, hormis leur handicap évident, et cependant elles se retrouvent obligées de mendier pour leur dépense quotidienne dans un monde où le travail est rare, même pour les personnes qui n'ont pas de handicap.

Pour d'autres personnes en situation de handicap, mais préservées de ces contraintes économiques, le Sénégal, comme bon nombre d'autres pays en voie de développement, offre un environnement inaccessible en terme d'accès au transport, d'infrastructures publiques, et d'accès aux services sociaux. L'éducation est obligatoire et les écoles publiques sont gratuites, mais elles ne sont pas mises aux normes d'accessibilité pour les élèves en situation de handicap et aucune loi n'existe à ce sujet.

Paradoxalement, et malgré les défis économiques rencontrés, le Sénégal dispose de l'une des infrastructures de télécommunication les plus avancées du continent. L'utilisation du téléphone mobile s'est généralisée et durant la dernière décennie, on a assisté à une augmentation fulgurante des Cyber-Cafés où moyennant moins d'un euro par heure les populations peuvent avoir accès à l'Internet.

En 2005, dans un effort de mieux comprendre les réalités dans son pays, et aussi en cherchant comment il pouvait contribuer

à un changement positif, Thiam s'est impliqué dans le groupe SOS Handicap. C'est une association locale de personnes handicapées, une parmi tant d'autres dans son pays. Thiam créa le tout premier site Web de ladite association puis entreprit la production du magazine de l'association, Esquisses handicap, le premier magazine spécialisé sur le thème du handicap au Sénégal.

Inspiré par les efforts de Thiam, un collègue du Ministère de la Culture lança le Handifestival, le tout premier festival culturel du pays consacré aux artistes en situation de handicap. C'est devenu aujourd'hui un événement annuel, en lien avec la journée internationale des personnes handicapées des Nations Unies qui se tient chaque année au mois de décembre. Thiam continue à collaborer aux aspects marketing du programme. Il a créé et il anime le site Web du Festival (www.handifestival.com) pour lui donner une plus grande visibilité à l'international.

Thiam explique que Handicap.sn a été conçu pour servir de point central pour relier toutes les organisations qui traitent du handicap au Sénégal, la région, le continent et le monde. Il a ainsi créé des réseaux entre différentes associations et il est intervenu à différents niveaux de ce groupe.

Il dénonce : « en fait, le manque d'information disponible sur la toile concernant le handicap, spécifiquement au Sénégal, accroît le sentiment d'isolement pour de nombreuses personnes vivant avec un handicap ».

« Les nouvelles technologies de l'information et de la communication, l'Internet, sont très démocratiques et très libérateurs », dit-il. « Cela permet de construire une solidarité communautaire, mais aujourd'hui », poursuit-il, « on compte moins de 5 sites Internet au Sénégal qui traitent du handicap, et ce sont souvent des sites Web d'organisations internationales ». Bien au contraire, plus de 95% des organisations de personnes handicapées ou pour les personnes handicapées ne sont pas présentes sur Internet – elles n'ont ni sites Web, ni blogs, ni adresse de courrier électronique, etc. »

Le portail www.handicap.sn fait bien plus que de fournir des informations sur le handicap, en redirigeant vers des sites Web utiles. Il proposera bientôt des offres d'emplois spécialisées, et générera des revenus grâce à la vente en ligne de produits réalisés par des personnes en situation de handicap.





En termes d'innovation technologique, le projet Web de Thiam ambitionne de devenir un modèle pour promouvoir l'accès aux personnes en situation de handicap et pour ses contenus sur tous les aspects du handicap. Le site sera conforme aux normes d'accessibilité et standards internationaux pour les personnes déficientes visuelles et motrice, qui utilisent des technologies d'assistance (synthèse vocale, écrans braille, grossisseurs d'écran, reconnaissance vocale, etc.).

Les réactions ont été unanimement positives. « Ce portail Web est une excellente initiative, car il permet au public de connaître les différentes organisations. Et ceux qui n'en font pas encore partie pourront ainsi accéder à toutes les informations nécessaires », déclare Laba Cissé Diop, Président de la Fédération sénégalaise des Associations de Personnes Handicapées (FSAPH), parrain du projet.

Diop est aussi Conseiller spécial du Président de la République Abdoulaye Wade sur les questions liées au Handicap, une fonction créée en 2000. La Fédération, qui existe depuis 1997, regroupe 26 organisations nationales. « Le portail Internet », ajoute Diop, « servira aussi à augmenter la visibilité des problèmes du handicap et les sujets connexes auprès des décideurs du gouvernement ».

Pour Thiam, le progrès de son association est le résultat d'un partenariat actif avec des personnes en provenance de différents secteurs de la société. « Par exemple, puisque je n'avais pas assez d'argent, j'ai négocié avec le CRE (un centre communautaire subventionné par le Gouvernement, qui offre des formations en informatique pour les jeunes de la commune) un accès aux ordinateurs en échange de mon intervention comme formateur pour le Centre. J'ai aussi exigé de pouvoir intégrer des participants en situation de handicap dans chacune des sessions ».

Thiam a aussi rejoint le Club de Solidarité Numérique (CSN), un projet qui promeut les projets Internet en Afrique pour booster le Développement de l'Afrique. Résultat de son implication, le CSN a comme thème principal 2008 l'accès aux Technologies de l'information et de la communication pour les personnes en situation de handicap, et a largement relayé ce message sur leur site Web.

La plupart des personnes, lorsqu'elles rencontrent Ame Thiam, sont séduits par le projet autant que par la personne. « J'ai rencontré Ame, après qu'il est devenu membre du programme

Ashoka », se souvient Adbourahmane Mbengue, Gestionnaire du CRE (le Centre de Recherche et d'Essais de Plateau), qui fut lui-même élu Innovateur Ashoka en 2001. « Je pense que c'est un jeune homme très sérieux, qui peut changer beaucoup de choses pour les personnes handicapées au Sénégal et en Afrique », déclare-t-il.

Dans le cadre de sa formation en infographie, Thiam a invité 7 femmes en situation de handicap à participer, toutes membres de l'Association nationale des handicapés moteurs du Sénégal (ANHMS). « On les a ciblées car nous savons que les femmes sont les plus marginalisées », explique-t-il.

« J'ai été très heureuse de pouvoir participer à cet atelier, d'avoir l'opportunité de développer mes connaissances en informatique, et d'apprendre à utiliser l'infographie pour réaliser des cartes de visites, des brochures, et ainsi de suite », témoigne Seynabou Thiam, qui se trouve être la vice secrétaire de la section féminine de l'ANHMS.

Le travail de Thiam dans le secteur du handicap arrive à un moment où la prise de conscience des besoins des personnes handicapées va croissant en Afrique. C'est l'aboutissement d'un long processus, malgré la déclaration des Nations Unies évoquant la période de 1983 à 1992 comme étant « la Décennie des personnes handicapées ». En Afrique, si peu de changements ont suivi cette période, que les acteurs du secteur ont réussi à convaincre les gouvernements d'en faire plus. C'est ainsi que l'Union Africaine déclara la période de 1999 à 2009 comme étant « la Décennie africaine des personnes handicapées » pour attirer l'attention et espérer promouvoir l'application des lois et politiques visant à améliorer la qualité de vie des citoyens en situation de handicap.

Le Sénégal est l'un des premiers pays à avoir accepté les principes de la Convention internationale des Nations Unies relative aux Droits des personnes handicapées, mais il doit encore ratifier cet accord.

Thiam voit le portail www.handicap.sn comme un outil pouvant aider à faire ratifier cette convention. « D'abord nous devons attirer l'attention sur la convention, ensuite il faudra rassembler les acteurs pour la défendre », insiste-t-il. « Le site est un lieu de rencontre idéal pour les différents acteurs, y compris les politiciens, car il doit devenir le portail de référence pour obtenir les informations dont ils ont besoin ».



◀ Photographies :
Pape Seydi

Ame Thiam

Innovateur Ashoka depuis 2008, président de l'Association Handicap.sn. A l'initiative du seul portail Internet sénégalais sur le handicap, il a également participé au lancement du premier festival international des personnes handicapées – le Handifestival International. Il a créé des sites Web pour des organisations et des projets sur le handicap. Il promeut l'intégration de la communauté de personnes avec un handicap dans la société mondiale de l'information. Le réseau du portail a été financé par le Fond ADEN (pour le désenclavement numérique), un programme du Ministère français des affaires étrangères.

Association Handicap.sn

355, lot. Djily Mbaye, Yoff – Diamalaye, Dakar, Senegal

Téléphone : +221 33 864 16 60

Mobile : + 221 766 33 73 00

E-mail : ame@handicap.sn

Web : <http://asso.handicap.sn>



Estela Villareal Junco

UNIDOS, Mexique
Innovatrice Ashoka depuis 2003

Changer la société pour une intégration réussie des personnes en situation de handicap Par Carlos David Salinas Olascoaga

Estela n'en crut pas ses yeux lorsqu'elle réalisa que plus de 800 personnes s'étaient inscrites au camp d'été Unidos de 2003, que ce soit en tant que bénévoles ou en tant que bénéficiaires. Seulement 15 bénéficiaires et 30 bénévoles avaient participé 20 ans plus tôt, et le souvenir de cette époque lui confirma que la graine qu'elle avait plantée alors s'était développée à un rythme vraiment étonnant.

Au départ son rêve était d'intégrer son frère et sa sœur, tous deux handicapés, au sein la société de la ville de Monterrey, au Mexique. Ce rêve a grandi, et est devenu Unidos : un modèle d'intégration sociale maintenant présent dans plus de 10 villes au Mexique. D'autres associations, comme Teletón México, sont également intéressées par le modèle Unidos, et au cours de ces dernières années, plusieurs associations ont mis en pratique le modèle Unidos.

Le principe du camp d'été était simple : une fois par an, un groupe de bénévoles mené par Estela organisait des animations ludiques avec des personnes handicapées dans un environnement quotidien. Estela expliqua que l'objectif était de « montrer au monde que des personnes handicapées pouvaient apprécier les mêmes activités que les autres personnes. Notre objectif était d'emmener nos amis handicapés dans le monde réel et de leur faire passer un bon moment. En faisant cela, nous voulions changer la manière avec laquelle la société regarde le handicap. En d'autres termes, nous avions décidé de nous débarrasser de la peur que la plupart des gens ont au contact de personnes handicapées ». Ce ne fut pas une tâche facile, particulièrement au Mexique, pays qui a plusieurs problèmes face au handicap, le plus important étant cette peur révélatrice.

Selon l'Organisation Mondiale de la Santé, 10% de la population mexicaine (soit environ 120 millions de personnes) serait mentalement ou physiquement handicapée. 45% des personnes handicapées sont limitées au niveau des bras ou des jambes, 29% sont aveugles ou ne perçoivent que des ombres, 17% sont sourdes ou utilisent un appareil auditif, et 10% ont un autre handicap. Tandis que la plupart des groupes s'occupant de ce groupe social se concentrent sur un seul type de handicap - mental ou physique - et un certain groupe d'âge, Unidos, à travers son camp d'été et ses activités sociales récréatives (comme le programme Best Buddies ou des sorties éducatives) intègre des personnes souffrant de tous types de handicap, quel que soit leur âge. Alors que d'autres associations se concentrent principalement sur le processus de réhabilitation, Unidos concentre ses efforts sur l'intégration sociale des personnes en situation de handicap, en transformant la manière dont la société les regarde et les traite. En d'autres termes, Unidos cherche à obtenir la réhabilitation par la société, constituant ainsi un type d'association jamais vu auparavant au Mexique, qui complète le travail d'autres organisations, ou leur sert de base.

Chaleur

Toutes les activités d'Unidos sont conçues pour créer un lien durable entre bénévoles et bénéficiaires, dans le but de changer l'attitude de la société envers le handicap. Pour ce faire, le modèle d'Unidos a évolué au cours des 21 années de son existence, bien qu'il reste fidèle au concept de « chaleur humaine », qui est l'essence des activités à travers le pays, engageant l'attention directe de 7 183 personnes. Unidos comprend la chaleur comme étant une animation de senti-

ments, d'émotions, de sympathie, d'enthousiasme ou de zèle. Elle représente également le fait d'être intime et de se sentir attaché, et, finalement, elle apporte un éclat, un enjoyment et un confort bénéfiques à ses bénéficiaires, qui après tout ne sont pas uniquement les handicapés auxquels Unidos vient en aide, mais également les bénévoles eux-mêmes.

Par conséquent, une logistique méticuleuse est indispensable pour assurer la réussite de la chaleur au sein des activités d'Unidos. 20 groupes différents ont été ainsi créés et formés par types de handicap et par âge. Ces groupes sont créés pour assurer un lien davantage personnel entre les bénévoles et les personnes handicapées, et également pour permettre à ces personnes handicapées d'apprécier au maximum chaque activité, particulièrement lorsque celles-ci sont organisées en dehors du parc d'un demi-hectare d'Unidos, dans des lieux qui ne sont pas capables d'héberger correctement les participants par exemple. Chaque groupe est identifié par une acclamation caractéristique que les bénévoles et les personnes handicapées chantent, comme moyen de tendre la main.

Intégration

Tendre la main. C'est le but fondamental du programme d'intégration que Unidos promeut ; pour les bénévoles, cela signifie comme le dit Estela, « saisir l'opportunité de rentrer en contact rapproché avec une personne handicapée, dans le but de changer notre attitude envers ce groupe social ». Tendre la main change les bénévoles, et ils changent la société à leur tour en devenant des ambassadeurs de la cause d'Unidos, et en promouvant l'égalité dans toutes les activités de leur vie

de tous les jours. Grâce au Camp d'été, et aux autres activités proposées par Unidos, comme les excursions, aller au cinéma, ou sortir le soir, Estela identifie plusieurs changements importants :

- D'après le Gordon Personal-Profile Inventory (GPP-I), une augmentation du nombre de bénévoles et de leurs compétences de direction, telles que la confiance en soi, la sociabilité, la vigueur, et une réflexion originale ;
- L'ouverture des bénévoles, qui encouragent d'autres personnes à rejoindre Unidos ;
- Le désir d'avoir davantage de lieux de toutes tailles pour accueillir des activités liées à Unidos ;
- Des personnes handicapées dont s'est occupé Unidos ont décidé de s'aventurer dans le monde réel, ce qui est le résultat d'un changement positif de leur estime de soi, forgé par le contact rapproché avec les bénévoles et le nombre d'activités organisées tout au long de l'année dans des contextes différents.

Par conséquent, Estela est profondément convaincue que l'idée de tendre la main est universelle : elle peut être appliquée à chaque association ou organisation qui est totalement dévouée à changer le monde. En effet, Estela a remarqué qu'au cours des 21 dernières années, la société a peu à peu changé sa manière de percevoir le handicap. La preuve en est que, bien qu'Unidos aie été créé à Monterrey, son modèle de



la chaleur humaine et le désir de tendre la main a un impact significatif sur 10 états mexicains, soit en tant que franchise sociale, ou soit dans une alliance avec une autre association s'occupant de personnes handicapées. Selon les calculs d'Estela, c'est la réussite la plus spectaculaire d'Unidos. De plus, cela la motive fortement à poursuivre l'expansion du modèle, sa reproduction ainsi que son adaptation dans d'autres pays, particulièrement ceux qui ont un contexte similaire à celui du Mexique, ou il y a encore beaucoup à faire. Comme l'explique Estela, son objectif est d'« éliminer la peur de rentrer en contact avec des personnes souffrant de tout type de handicap, et de réaliser que nous partageons des rêves et des espoirs, tout simplement parce que nous sommes tous humains et que nous sommes tous à la poursuite du bonheur ».

Evolution Unidos

Tout comme tous les principaux projets qui s'efforcent de changer le monde, Unidos a obtenu plusieurs succès, non sans s'être heurté à quelques obstacles sur le chemin. Estela se rappelle qu'au départ, la plupart des activités étaient « faites maison ». Durant les premières années d'existence d'Unidos elle était responsable de planifier, d'exécuter, et de superviser la plupart des activités. Comme le mouvement prenait de l'ampleur, de plus en plus de personnes envoyaient les membres handicapés de leur famille au centre Unidos. Bien que les activités augmentaient en nombre et en taille, elle voulait rester à la tête de la planification et de l'exécution de la plupart des activités. Il lui a fallu un certain temps pour réaliser le fait que l'association devait inclure plus de personnes dans la structure administrative. Finalement, elle a dû prendre une décision importante : faire d'Unidos une association avec un conseil nommé. Cela signifiait qu'elle ne serait plus chargée de prendre toutes les décisions, et qu'elle devrait atteindre un consensus pour prendre un cours d'action. Cette décision permit à Unidos de se développer à un rythme étonnant, tout en étant toujours capable de soutenir des activités année après année. En conséquence, Unidos est devenu une organisation vraiment vivante qui ne dépend pas de sa fondatrice, et qui fait participer des acteurs tels que des leaders sociaux, des hommes d'affaire, et des donateurs.

Un autre problème important se manifesta lorsqu'Unidos commença à franchiser son modèle chez d'autres entrepreneurs sociaux. Estela voulait que le modèle soit reproduit exactement de la même manière qu'il était exécuté à Monterey. C'était, explique-t-elle « un paradoxe. Comment se pouvait-il qu'une organisation basée sur une diversité de conditions et d'idées ait des difficultés à accepter des différences dans l'exécution de son modèle? ». Par conséquent, Unidos a

dû apprendre à respecter les entrepreneurs sociaux locaux, et a même dû les encourager à modifier le modèle afin d'assurer son succès dans leur propre communauté. Estela estime que la plus grande réussite d'Unidos est la reproduction de son modèle dans tout un réseau composé d'ONG qui partagent le rêve d'une société plus juste d'Unidos. Unidos joue le rôle de coordinateur au sein du réseau, tant dans l'exécution de son modèle que dans son adaptation en fournissant le savoir-faire, et ainsi en réduisant le nombre de faux départs.

Bien qu'Unidos ait évolué pour devenir une entreprise sociale, il n'a néanmoins jamais perdu le sens de son objectif original. « Notre objectif ultime est de réussir à changer culturellement la société mexicaine en ce qui concerne le handicap, et nous allons faire tout ce qui est en notre pouvoir pour diffuser notre message à autant de monde que possible. C'est un rêve que j'ai eu au tout début des années 80, et je l'ai adopté comme mission », déclare Estela, qui considère que l'institutionnalisation de son rêve est un moyen pour y arriver. Elle assure que, à travers la conservation de la chaleur, Unidos ne va jamais perdre sa touche humaine et affectueuse, tout en servant les personnes handicapées, ainsi que les bénévoles qui travaillent de près avec elles.

Lorsqu'elle repense à tout ce qu'elle a achevé pour réussir son rêve de changer le monde à travers Unidos, Estela estime qu'il y a encore beaucoup à faire. Elle se demande chaque jour ce que va suivre pour Unidos et l'évolution de son modèle. Par conséquent, le principal défi auquel Estela et Unidos font face chaque jour est de continuer à développer et à ajuster le modèle pour satisfaire les besoins des personnes handicapées, ainsi que ceux de la société. Pour se faire, Unidos compte sur des bénévoles.

Les bénévoles

Les bénévoles sont le cœur et l'âme d'Unidos. Ils sont chargés de fournir une expérience inoubliable aux personnes handicapées qui assistent chaque année au Camp d'été, et qui attendent également avec impatience de participer à d'autres activités organisées par Unidos. Les bénévoles sont en fin de compte ceux qui sont chargés de diffuser la chaleur d'Unidos dans la société, et de lui permettre de tendre la main à des personnes handicapées. Estela est profondément convaincue que, à travers les efforts de ces jeunes, qui vont devenir les leaders de demain, la société va énormément changer et les personnes handicapées vont un jour être totalement intégrées.

Il est important d'insister sur le fait que les jeunes qui ont travaillé avec Unidos comme bénévoles ont développé des compétences de direction sociale telles que le réseautage, l'action





collective, la solidarité et la coopération. L'objectif ultime d'Unidos est pour ces bénévoles d'encourager la cohésion sociale et l'intégration dans leur vie de tous les jours.

Estela sait qu'être un entrepreneur social n'est pas chose facile. Bien qu'elle reconnaisse qu'il n'existe pas de formule pour être un entrepreneur social à succès, elle croit néanmoins que les conseils suivants peuvent aider toute personne souhaitant profondément s'engager à changer le monde :

- **Pensez de manière originale** : n'ayez pas peur d'avoir une idée originale et de changer radicalement.
- **Inspirez** : Soyez le premier ou la première à être profondément engagé(e) à votre cause, laissez les gens autour de vous être touchés et émus par votre enthousiasme.
- **Persévérez** : N'abandonnez jamais, ayez toujours votre but ultime en tête. Rappelez-vous que vous pouvez apprendre de chaque expérience.
- **Gardez une longueur d'avance** : lorsque vous avez atteint un objectif, trouvez votre prochaine étape et celle de votre projet.

Ces 4 axes sont présents dans le développement et l'évolution du modèle d'intégration sociale d'Unidos depuis le début, en 1982. Aujourd'hui, Unidos a atteint plusieurs tournants en ce qui concerne la manière avec laquelle la société voit les personnes handicapées. Pourtant, Estela sait qu'il y a encore beaucoup de choses à venir. Elle ne va donc pas abandonner sa quête d'une société plus juste.



◀▲ Photographies : Juan Rodrigo Llaguno

Estela Villareal Junco

Innovatrice Ashoka au Mexique depuis 2003, est la Fondatrice et Directrice des Affaires Internationales d'UNIDOS Lo Lograremos, A.C., une ONG dédiée à l'intégration sociale des personnes handicapées, une passion résultant de son expérience personnelle avec ses deux frères et sœurs. Pendant plus de 20 ans, elle a développé son organisation dans un grand nombre de villes au Mexique. Elle a reçu beaucoup de récompenses, de distinctions et de nominations pour son activité au sein d'Unidos, dont « 1 des 24 meilleurs exercices sociaux nationaux » attribué par INDESOL, Leader Mondial pour Demain, et la Médaille pour le Mérite Civique à plusieurs occasions.

Unidos

Dr. José Luna Ayala #108, Col. San Jerónimo C.P.
64640, Monterrey, N.L. México
Téléphone : +52 81 80 48 98 00
Fax : +52 81 80 48 89 39
E-mail : unete@unidos.com.mx
Web : www.unidos.com.mx



Howard Weinstein

LEGAR Consulting, Brésil

Innovateur Ashoka depuis 2008

Briseur de silence

Par Rafael Barifouse

Dans la matinée du 24 janvier 2002, alors que cela ne faisait que 3 jours qu'il était à Otse, un village de 3500 habitants au sud du Botswana, Howard Weinstein entendit frapper à sa porte. C'était une enseignante de l'école locale pour sourds accompagnée de l'une de ses élèves. Elle avait entendu dire que l'entrepreneur canadien était venu à Otse dans le but de produire un appareil auditif à bas prix, et elle en voulait une pour la jeune fille : « Elle s'appelle Sarah. Elle a 17 ans », dit-elle. C'était justement le nom de la fille de Howard, qui aurait eu le même âge si elle n'était pas décédée d'un anévrisme cérébral 6 ans et demi auparavant. « Je ne suis pas ici sans raison », pensa-t-il.

En 1978 Howard avait acheté une entreprise de plomberie, qu'il revendit à une plus grosse société 15 ans plus tard, tout en restant Directeur de la division canadienne. Il habitait à Montréal et avait une vie dont beaucoup de gens rêvent, dans une maison luxueuse, avec une résidence secondaire avec vue sur un lac. Puis vint la nuit du 6 juin 1995, au cours de laquelle Sarah, une enfant en parfaite santé, mourut dans son sommeil. Lorsque Weinstein retourna travailler une semaine plus tard, il fut licencié. « Ils pensaient que je ne pouvais plus leur rapporter de bénéfices », dit-il. « D'un point de vue commercial ils avaient raison, car j'étais complètement perdu, j'avais l'impression de vivre dans le brouillard ».

Weinstein prit une année sabbatique et suivit une psychothérapie. Puis il créa une nouvelle entreprise fabriquant des sièges

de toilettes pour personnes handicapées. Il fit faillite et perdit sa maison, ses économies, et tous ses autres biens. « Le cœur n'y était pas », expliqua-t-il. Il décida de déménager dans un pays en développement pour appliquer son expérience d'entrepreneur à des problèmes sociaux. Il voulait fournir un revenu aux femmes pour qu'elles puissent avoir les moyens d'acheter des médicaments pour leurs enfants, et qu'elles n'aient pas à souffrir comme il avait souffert. « Je suis un homme d'affaires, je sais transformer une idée en réalité », se dit-il. En 2001 il eut l'occasion de se rendre en Afrique rurale en tant que bénévole. Il ne gagnait là-bas qu'une petite somme d'argent pour vivre, il habitait dans une maison en terre d'une seule pièce, et il contribua à créer une ONG employant des femmes sourdes pour fabriquer des aides auditives à bas prix, fonctionnant grâce à l'énergie solaire. Les africains ont un proverbe : « La bénédiction se trouve près des blessures », dit-il. « J'ai compris que ça valait pour moi ». Ce serait sa bénédiction.

Cela a demandé un an à Howard pour être en mesure d'offrir un appareil auditif à Sarah. Dès son arrivée à Otse, il travailla en profondeur avec des ingénieurs, pour développer une nouvelle technologie : un appareil auditif à bas prix, avec des piles rechargeables et un chargeur solaire appelé SolarAid. L'ONG africaine, Godisa Technologies, était le seul fabricant d'aides auditives à bas coût en Afrique, et le seul dans le monde à employer des femmes sourdes pour les fabriquer. Dans le dialecte local, Godisa signifie « agir pour aider les autres à se développer ». Le concept d'entreprise communautaire a été créé par

Campbill Village, une autre ONG africaine dont la mission est de renforcer les personnes handicapées. Godisa a été créée dans ce village particulier.

Il y a, selon l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), 278 millions de personnes qui ont besoin d'une prothèse auditive à travers le monde, mais seulement 6 millions sont fabriquées chaque année, dont seulement 12 % sont vendus dans les pays en développement, où vivent les deux tiers des personnes qui en ont besoin. La plupart des pertes auditives dans les pays en développement sont dues à des infections auriculaires qui peuvent être soignées avec des antibiotiques peu onéreux. Mais l'accès aux médicaments et aux traitements est limité dans ces pays, voire inexistant en Afrique rurale.

Mais il y avait un autre problème. A l'époque, une prothèse auditive coûtait entre 400 et 4 000 €. La plupart du temps, deux appareils sont nécessaires. La majorité des gens souffrant de problèmes auditifs dans le monde n'a pas les moyens de se les payer - et encore moins les personnes vivant en Afrique. Lorsqu'une personne reçoit un appareil auditif, elle cesse souvent de l'utiliser au bout d'une semaine, lorsqu'elle n'a plus de batterie. Une pile standard dure en moyenne une semaine, coûte un dollar, et dans les pays en développement on ne peut généralement l'acheter que dans la capitale. La solution : une aide auditive à bas prix, dont les piles durent entre deux et trois ans, et qui soient rechargeables à l'énergie solaire. Après tout, il y a beaucoup de soleil en Afrique.

Howard ne connaissait rien à l'audiologie et raconte souvent en plaisantant qu'il ne faisait même pas la différence entre décébel et Tinkerbell (la fée clochette, NdT). Il contribua à créer un modèle d'entreprise viable, contacta des fondations, consulta des spécialistes en électronique, et échangea avec des fabricants. La fondation africaine pour le développement (ADF) au Botswana rejeta d'abord son projet, mais Howard persista. Son expérience dans les affaires lui avait appris qu'un « non » signifie en fait « Non, pas maintenant » et non « Ni maintenant, ni jamais ». Il se rendit aux Etats-Unis pour rencontrer le président de l'ADF, à qui il montra le prototype de chargeur solaire. Il fit très bonne impression, et revint avec une promesse financière de plus de 200 000 €.

Godisa mit 2 ans à être viable. Avec un prix de vente inférieur à 80 € pour les appareils les moins chers, avec quatre piles et un chargeur solaire, le chiffre d'affaires serait suffisant pour permettre de payer les factures, les salaires de dix employés, et continuer à investir dans la formation salariale. Des personnes elles-mêmes sourdes fabriquaient l'équipement. Les malentendants qui pratiquent la langage des signes ont une coordination main-œil supérieure à la moyenne, compétence parfaite pour le soudage délicat des composants électroniques. Après six semaines de recrutement et de formation technique effectuée par une entreprise britannique d'assistance auditive, dix candidats furent retenus. « Ils étaient suspicieux au premier abord, mais leur attitude a vite changé quand ils ont compris que ce projet était le leur », dit Howard. Et Sarah était l'une des dix personnes malentendantes choisies.



L'entrepreneur canadien se considérait presque comme une sorte d'oncle pour ses nouveaux employés. Il avait établi une relation plus particulière avec l'adolescente qu'il avait rencontrée sur le pas de sa porte. « Elle m'appelait papa », dit-il. Sarah devint chef d'équipe et incita ses collègues à travailler plus. Il se rappelle d'un jour où il devait se rendre à une conférence sur l'audiologie au Brésil : « Tout le monde me demanda de leur rapporter des cadeaux du Brésil, alors que Sarah dit seulement : « Va aider les sourds là-bas » ».

Howard a reçu le Prix Humanitaire 2008 de l'Académie Américaine d'Audiologie. « Ce n'est pas un professionnel du secteur, mais il a compris le problème et lui a trouvé une solution », a déclaré Sheila Dalzell, la Présidente du comité des récompenses. « Ce n'est pas un effort ponctuel. Je suis sûre que le projet va avoir un impact sur la vie des gens pendant très longtemps ».

C'est un après midi de Mai 2008, dans sa nouvelle maison, à São Paulo que Howard me raconta ses 5 années au Botswana. Il se rappelle des grandes fêtes pour les mariages, et des rassemblements encore plus grands pour les enterrements. Howard n'a pas pu finir sa mission : « Trop de décès », explique-t-il. « Il y a des enterrements chaque semaine à cause du SIDA, la plupart du temps des enfants ». Durant son séjour au Botswana, un membre de sa communauté est même décédé dans ses bras. Il se dirigeait tout droit vers une dépression nerveuse... encore une fois. Il fallait partir.

Quand Howard arriva au Botswana, son bureau était composé d'une pièce avec deux chaises, un bureau sans équipement, sans production et sans moyens financiers. Il en a fait une entreprise à but non lucratif efficace et couronnée de succès. En six ans Godisa a vendu 10 000 appareils auditifs, 15 000 chargeurs et 20 000 piles. « C'est un modèle vraiment exceptionnel qui peut être reproduit dans d'autres parties du monde », dit Michael Langhout, le Président de AUDIENT, un programme membre de la Northwest Lions Foundation for Sight & Hearing. « Nous admirons les efforts créatifs et audacieux de Howard pour satisfaire des besoins de santé très importants ». Avant de quitter le Botswana, Weinstein avait pris soin de s'assurer de la continuité de Godisa. Depuis le début de son séjour à Otse, il avait formé Modesta Zabula, une gestionnaire de 36 ans, et lui a appris le métier d'entrepreneur en vue de le remplacer à terme. Elle a contribué à donner l'assurance et la liberté nécessaires aux employés pour tester de nouvelles idées. Modesta est maintenant chargée de gérer tous les aspects de Godisa.

« Howard était très apprécié par tous nos employés car il motivait tout le monde autour de lui », dit Modesta.

Au Botswana, le Canadien a également participé à la création de trois autres entreprises viables, avec les villageois de Camphill atteints de Trisomie 21, dont un projet d'aménagement paysager, qui a été couronné de succès. « Je souhaitais changer les mentalités dans la société et démontrer qu'une personne handicapée peut travailler à un niveau international », dit-il. « Nous voulions que d'autres entreprises, ayant constaté les résultats obtenus par ces personnes formidables et par leurs projets, commencent à les employer du fait de leur talent spécial ». Lorsqu'il quitta le Botswana, 35 personnes handicapées étaient employées.

En 2003, Howard fut invité à participer à la réunion annuelle mondiale de l'OMS sur l'altération auditive à Genève. « Ils voulaient voir le produit développé, le produit dont le comité idoine avait discuté pendant les 15 années précédentes, et que nous avions développé en neuf mois », dit-il. Pendant cette conférence, 2 audiologistes brésiliens lui commandèrent un discours lors la prochaine conférence nationale annuelle. A cette occasion, il rencontra le Docteur Deborah Ferrari, une célèbre professeure d'audiologie à l'Université de São Paulo (USP), qui l'invita à reproduire le projet Godisa. D'après l'Institut de Géographie et de Statistiques Brésilien (IBGE), il y aurait cinq millions de malentendants au Brésil. Il a quitté le Botswana en 2006 pour faire une pause bien méritée, en voyageant par voie terrestre du Panama à Montréal, au Canada. Après deux mois au Canada, il décida d'aller au Brésil pour commencer la prochaine étape de sa vie. Il dit : « Le Brésil est à mi-chemin entre le désespoir de l'Afrique et la vie superficielle de l'Amérique du Nord ».

Howard vit maintenant au Brésil. Il a dû tout recommencer à zéro : un nouvel appareil auditif numérique rechargeable, une deuxième génération de chargeur solaire, ainsi que deux modèles de piles rechargeables à bas prix. Il a aussi dû trouver des partenaires locaux ainsi que tous les capitaux nécessaires. Son principal partenaire est l'ONG brésilienne Instituto CEFAC. L'organisation partageait sa vision, et disposait de l'argent nécessaire pour développer le projet. Il collecta plus de 160 000 € supplémentaires grâce à des subventions internationales. Une fois la technologie entièrement développée, la production a pu débuter en janvier 2009. Le kit latino-américain, composé de trois pièces comprendra une nouvelle aide auditive numérique, une pile rechargeable et un chargeur solaire de deuxième gé-





nération. Il sera vendu aux gouvernements et aux ONG à travers les pays d'Amérique Latine pour environ 100 €, ce qui est moins cher que le prix des piles seules sur une période de deux ans. Les entreprises du monde entier pourront acquérir le kit à un prix légèrement supérieur, ou encore seulement le chargeur et les piles, car ils peuvent être également utilisés avec les autres prothèses du marché. L'un des aspects les plus passionnants sur un plan personnel pour Howard est que des malentendants du Botswana vont venir former des malentendants au Brésil. Habituellement la formation technique circule du nord au sud, rarement du sud au nord ou du sud au sud, et jamais de sourd à sourd à l'international. Sarah a maintenant 24 ans et sera l'une des trois employées de Godisa à aller au Brésil pour former les nouveaux employés malentendants.

Howard compare les statuts d'entrepreneur au Canada et d'entrepreneur social dans les pays en développement. Au Canada, par exemple, on peut facilement employer une personne formée, qualifiée, et éduquée. De plus, le Canada bénéficie d'une excellente infrastructure d'emploi, ainsi que de tous les avantages sociaux, économiques et politiques. En revanche, rassembler le capital initial, trouver les bonnes personnes et les former prend beaucoup de temps au Brésil et au Botswana, et les infrastructures ainsi que la bureaucratie représentent de sérieux challenges. Comparer le Canada aux pays en développement c'est comme « être Ginger Rogers », dit-il en riant. « Il faut danser aussi souplement que Fred Astaire, mais en portant des talons et en dansant à l'envers ».

Le Brésil va distribuer l'aide auditive à bas prix et les piles rechargeables dans toute l'Amérique du Sud, où, selon l'OMS, entre 5 et 9% de la population est malentendante. Ensuite ce sera la Jordanie et le Mexique. Le programme du Moyen-Orient, appelé Al-Quads Sound Technology, est un facteur de paix car de jeunes adultes sourds venant de Jordanie, de Palestine et d'Israël vont travailler ensemble. Howard est en relation avec des ONG au Pakistan, en Indonésie, au Viêt-Nam, aux Philippines, en Chine, en Russie et aux Etats-Unis. Chaque projet aura la même mission, et la même vision : donner des responsabilités aux employés handicapés, et distribuer les produits dans leur zone de chalandise. Le projet mexicain, par exemple, va distribuer des prothèses auditives dans toute l'Amérique centrale et les Caraïbes. La Jordanie va se concentrer sur le Moyen-Orient et l'Afrique du Nord. Le Botswana va se focaliser sur le reste du continent africain. Ces ONG indépendantes vont se regrouper pour les achats de composants afin de diminuer les coûts.

« C'est un nouveau modèle commercial, car nous créons des concurrents qui vont s'aider les uns les autres », dit-il. « Mais le marché est tellement immense qu'il serait impossible pour un seul pays de couvrir la demande mondiale à lui seul ».

A l'instar du Brésil, les autres réseaux développent également de nouvelles technologies. La Jordanie développe une technologie Bluetooth, dans les écoles où les micros utilisés dans les salles de classe interfèrent avec les aides auditives. Cette technologie, ainsi que les programmes de responsabilisation, sont partagés gratuitement entre les projets. Rien n'est breveté. « Ce serait formidable si de grandes entreprises pouvaient copier nos inventions », explique-t-il. « Leur pouvoir de distribution est plus important que ne le sera jamais le nôtre, et au final un plus grand nombre de personnes bénéficieraient d'une aide auditive à faible coût, et l'on pourrait ainsi économiser des centaines de millions de piles au zinc qui sont jetées aux ordures chaque année ».

Howard n'a pas trouvé que des défis au Brésil. Il a également trouvé un nouvel amour : Monica, une audiologiste de 41 ans. Ils se sont mariés en juillet 2008. Ils vivent maintenant ensemble et il est devenu le beau-père de Stella, 11 ans, et de Luisa, 15 ans. Stella a le même âge que Sarah lorsqu'elle est décédée, et il recommence sa vie de père. Comme il le faisait déjà au Botswana, il dirige d'autres projets sociaux au Brésil, également avec sa femme. « Elle a une très bonne vision d'ensemble et sait le fil conducteur nécessaire à la cohésion du projet », déclare Howard. Ils travaillent avec une association des jeunes des favelas de Cantagalo, dans l'Etat de Rio de Janeiro, et soutiennent des programmes viables pour donner aux jeunes une formation, de l'expérience et un revenu, mais aussi et surtout une raison de rester en bonne santé et de maintenir leur communauté sans danger. Ce sont les jeunes de cette communauté eux-mêmes qui ont décidé de transformer les problèmes de la communauté en opportunité. Howard et Monica ont réussi à trouver le financement de trois projets choisis par les jeunes : un programme de photographie, un autre pour fabriquer des savons décoratifs et ménagers en recyclant de l'huile ménagère, et un troisième utilisant le papier jeté dans les poubelles pour en faire du papier décoratif. Ils ont employé un photographe professionnel pour qu'il enseigne son art aux jeunes. Certaines des photos prises sont imprimées sur des feuilles de papier recyclable, qui seront utilisées pour les boîtes décoratives des savons parfumés. L'idée de Monica et d'Howard est de créer de futurs projets durables issus des revenus générés par les trois premiers projets. Ils abordent, à travers tous les projets, des problèmes économiques,



sociaux et écologiques. Quand on lui demande pourquoi il fait tout ça à la fois il dit : « C'est amusant, et si ça peut se faire de cette manière, pourquoi pas ? »

Dans la cour de sa nouvelle maison, alors qu'il joue avec Donna, un chien de montagne, Howard a l'air heureux. « Je vais passer le reste de mes jours au Brésil ». Howard, ancien cadre devenu entrepreneur social, aime son nouveau style de vie. Selon son point de vue, le défi est le même que dans une entreprise traditionnelle : motiver les gens et la faire marcher. Lorsqu'il se retourne sur les treize dernières années de sa vie, il s'aperçoit qu'il a pris cette voie pour trouver un sens au décès de sa fille.

Finalement cela a donné un sens à sa vie. Il ajoute également : « Avant j'étais riche, maintenant je suis aisé ».

Howard fait 4 recommandations essentielles pour obtenir un changement social :

- 1) Vous allez plus apprendre de vos erreurs que de vos succès. N'ayez pas peur de l'échec.
- 2) Le sujet du projet sur lequel vous travaillez n'est pas vous-même.
- 3) Être stupidement têtu est un bon trait de caractère et va vous mener au succès.
- 4) Tout est relié à l'amour. « Un seul mot nous délivre du poids et de la douleur de la vie : ce mot est l'amour » - Sophocles.

◀ Photographies :
Archives Howard
Weinstein

Howard Weinstein, 58 ans, est né dans la province du Québec, au Canada. Il excelle dans tous les environnements de travail, il a l'esprit vif, audacieux, créatif, et aussi un grand cœur. Il a des talents avérés de négociateur international. En toute circonstance, il garde une attitude et un état d'esprit positifs contagieux. Il possède la capacité et la patience d'aller du concept au produit fini. Il a développé et encouragé d'excellentes relations à travers les communautés multiculturelles. Il est trilingue, et parle également la langue de signes.

Distinctions et prix : Bénévole International de l'Année par la World University en 2005
Fellow Ashoka en 2008 <http://pcastilloashoka.webng.com/howardweinstein/>
Prix Humanitaire de l'Académie Américaine d'Audiologie en 2008
Innovateur Lemelson-Ashoka depuis 2008

LEGAR CONSULTING

Rua Senador Vergueiro 334, São Paulo, Brasil 04739-060

Phone: +55 11 5523 6578

E-mail: strolltheworld@gmail.com ; howard@solarear.com.br

Web: www.legar.com.br, www.solarear.com.pl



TRANSFORMER L'ABANDON EN INTÉGRATION

Postface de Thierry Sibieude

La personne en situation de handicap est certainement celle qui souffre le plus des discriminations, de l'isolement, de la différence. Elle ressent un sentiment d'abandon qui malheureusement trop souvent n'est pas qu'un sentiment, mais la triste réalité de son quotidien. L'intégration à la vie scolaire, professionnelle et sociale est la plus difficile et la moins naturelle qui soit, dans tous les pays du monde, sous toutes les latitudes, quelles que soient la culture, le régime politique, le climat ou le degré de richesse et de développement.

C'est pourquoi il m'est apparu indispensable de rendre possible la traduction en français de cet ouvrage qui propose des solutions concrètes et des réponses pratiques à toute une série de situations, de problèmes auxquels sont confrontées les personnes en situation de handicap et leur famille.

Créer le changement vise à partager et à échanger, favorisant ainsi une meilleure intégration et limitant ce sentiment d'abandon. Et ce qui est vrai et efficace pour la Pologne et dans le monde anglophone l'est aussi dans le monde francophone.

C'est aussi une façon de saluer les initiatives d'entrepreneurs sociaux, soutenus par Ashoka, partenaire de longue date de l'Essec pour la promotion et le développement de l'entrepreneuriat social. Ces innovateurs ont choisi de prendre la situation à bras le corps, et de proposer des solutions pour un meilleur accompagnement des personnes en situation de handicap quand tant d'autres se limitent à des bonnes paroles pleines de compassion et des regrets éternels sur tout ce qu'ils feraient si seulement ils pouvaient... Qu'ils en soient remerciés.

A l'Essec, au sein de l'Institut de l'Innovation et de l'Entrepreneuriat Social, le pôle Égalité des Chances a conçu et met en œuvre avec la MAIF le programme « Phares » qui a pour objectif de permettre à 30 élèves du Val d'Oise en situation de handicap de poursuivre leurs études. Ils peuvent ainsi s'engager dans une voie choisie, qui correspond vraiment à ce qu'ils veulent faire, qu'ils aiment faire et non seulement à ce qu'on leur permet habituellement de faire. C'est une de nos façons d'œuvrer pour une plus grande diversité et une plus grande égalité des chances, tout comme notre participation à la diffusion de ce livre.

Je suis convaincu que la qualité d'une société et des institutions qui la composent se mesure à l'attention qu'elle porte à ses membres en situation de handicap.

Thierry SIBIEUDE

Professeur / Directeur de l'Institut de l'Innovation et de l'Entrepreneuriat Social – ESSEC Business School

A PROPOS D'ASHOKA

Ashoka est la principale association mondiale d'entrepreneurs sociaux : des hommes et des femmes qui proposent des solutions aux défis sociaux les plus urgents dans le monde. Depuis sa création en 1980, Ashoka a lancé et fourni un soutien essentiel durable à plus de 2 000 entrepreneurs sociaux importants dans plus de 70 pays. Elle fournit des bourses aux « innovateurs Ashoka » afin de créer des services professionnels et un réseau mondial d'entrepreneurs sociaux et commerciaux de haut niveau. Elle les aide également à diffuser leurs innovations mondialement.



L'initiative (Handi)Capable est un projet mondial commun aux innovateurs Ashoka, lancé et dirigé avec le soutien et l'engagement du personnel d'Ashoka ainsi que d'autres ressources. Ce programme est devenu un modèle de collaboration entre innovateurs Ashoka, du fait de son caractère réellement global et de sa continuité.



Ashoka Pologne

c/o McKinsey & Company
Pl. Piłsudskiego 2
00-073 Warszawa, Pologne
Telephone : +4822 820 58 74/71
Fax : +4822 820 58 00
E-mail : info_pl@ashoka.org
Web : www.ashoka.pl

Ashoka Sahel

Amitié 1 villa 3074 Sonja Fagerberg
Ndeye Binta Houma
Dakar, Sénégal
Telephone : 221 33 825 43 43
Fax: 221 33 825 33 43
E-mail : sahel@ashoka.org
Web : www.sahel.ashoka.org

A PROPOS DE L'ASSOCIATION INTEGRACJA

Integracja est une organisation non-gouvernementale d'intérêt public, fondée en 1995 par Piotr Pawłowski, Innovateur Ashoka depuis 1996. L'association fournit un soutien professionnel aux personnes en situation de handicap, leurs familles et leurs aides, et se concentre sur l'information, l'emploi et la formation. Integracja, en tant qu'organisation sociale la plus importante dans le domaine du handicap en Pologne, influence l'opinion publique, engage des changements dans la législation et attire l'attention sur des cas de violation de la loi.



www.integracja.org

Stowarzyszenie Przyjaciół Integracji

ul. Dzielna 1, 00-162 Warszawa
Téléphone : +4822 530 65 70 / +48 519 066 476
Fax : +4822 530 65 70,
E-mail: integracja@integracja.org
Web : www.integracja.org



« Dans cette période économique plutôt sombre, *Créer le changement* est une source de lumière. Ce livre présente les histoires exceptionnelles et enthousiasmantes d'innovateurs Ashoka du monde entier, dont l'action change non seulement la vie des personnes en situation de handicap et de mais change également la manière avec laquelle les communautés, les entreprises et les gouvernements accueillent et regardent les personnes vivant avec un handicap, pour les voir enfin comme des citoyens estimés et appartenant à la société. Les 16 innovateurs Ashoka sont tous des leaders reconnus et des entrepreneurs sociaux dans le domaine du handicap. Ensemble, ces pionniers créent un nouveau paradigme qui a le potentiel nécessaire pour un impact national et mondial. »

Eddie Bartnik, *Directeur de Metropolitan Community Support*

ISBN 978-83-89681-76-8