

***Développement humain,
handicap et changement social***

*Journal of Human Development,
Disability, and Social Change*

Volume 18, no 1
Septembre 2009 ● September 2009

**SITUATIONS DE CRISE ET SITUATIONS DE HANDICAP
HUMANITARIAN CRISIS AND DISABLING SITUATIONS**

RÉDACTEUR EN CHEF ● EDITOR IN CHIEF :

Charles Gaucher

COMITÉ D'ÉDITION ● PUBLICATION COMMITTEE :

Francis Charrier
Chantal Cloutier
Lucie Moffet

COMITÉ DE RÉDACTION ● EDITORIAL BOARD :

Normand Boucher
Francis Charrier
Patrick Fougeyrollas
Charles Gaucher

PAGE COUVERTURE ● COVER PAGE :

Haiti Farthquake
© Kentoh

IMPRESSION ● PRINTED BY :

Les Copies de la Capitale Inc.

DÉPÔT LÉGAL ● LEGAL DEPOSIT :

Bibliothèque nationale du Québec
Bibliothèque nationale du Canada
ISSN 1499-5549

RIPPH ● INDCP

525, boulevard Wilfrid-Hamel Est, A-08
Québec (Québec) Canada G1M 2S8

Téléphone ● Phone : (418) 529-9141, poste 6202
Télécopieur ● Fax : (418) 780-8765
Courrier électronique ● EMail : ripph@irdpq.qc.ca
Site Internet ● Website : www.ripph.qc.ca

REMERCIEMENTS ● ACKNOWLEDGEMENTS

Nous tenons à remercier les organismes suivants pour leur soutien technique et financier :

We wish to thank the following organizations for their technical and financial support :

- L'Institut de réadaptation en déficience physique de Québec (IRD PQ)
- L'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ)

TABLE DES MATIÈRES ● CONTENTS

Éditorial ● Editorial

Francis Charrier.....	11
-----------------------	----

Articles

L'insuffisante prise en compte des besoins des personnes en situation de handicap dans le temps et l'espace d'une crise humanitaire est un déni de droit Jean-Baptiste Richardier.....	13
--	----

Policies in the Context of Humanitarian Emergencies Involving Persons with Disabilities Mathieu Simard.....	21
---	----

Inclure les personnes en situation de handicap dans la réponse d'urgence à une crise : réagir face aux constats alarmants du terrain Thomas Calvot.....	31
---	----

Réadaptation à base communautaire versus interventions communautaires de réadaptation et réadaptation dans la communauté : comparaison des concepts, et enjeux québécois et internationaux Chantal Camden.....	45
--	----

Elusive Employment : Understanding the Role of Disability and Rehabilitation in Post-conflict El Salvador Charlotte Blackmore, William Boyce and Owen Gallupe.....	63
--	----

Le handicap, la guerre chimique et l'éducation : l'effet retard Denis Poizat.....	77
---	----

L'incapacité au Yémen sous une perspective de pauvreté Majid Turmusani.....	89
---	----

Voix de la communauté ● Voices from the community

Une bouteille à la mer Guy Roy.....	97
---	----

Haïti : le Camp Espwa et l'égalité des chances Mathieu Simard.....	101
--	-----

Recensions de livres ● Book Reviews	103
--	-----

Bon de commande ● Order Form	107
---	-----



La revue bilingue «Développement humain, handicap et changement social» / «Human Development, Disability, and Social Change» s'intéresse au développement et à la diffusion des connaissances sur les déterminants personnels et environnementaux de la participation sociale des personnes ayant des incapacités. Elle valorise les perspectives «interdisciplinaire», «trans-incapacité» (cross-disability) et «transgénérationnelle»: toutes les disciplines, types de déficiences et incapacités et groupes d'âge y sont représentés.

Obligations des auteurs

▪ Droits d'auteurs

Toute contribution soumise à la revue devra respecter les règles relatives aux droits d'auteurs.

- a) Respecter les conventions entourant le droit de citer en référant les lecteurs à l'ensemble des sources utilisées lors de l'écriture de l'article.
- b) Obtenir une autorisation écrite afin d'intégrer tout matériel ne s'avérant pas du fruit du travail de l'auteur (photographie, tableau, image, graphique, etc.).
- c) Mentionner le nom des co-auteurs ou des assistants de recherche ayant participé à la réalisation ou à l'écriture de l'article soumis.

▪ Règles d'éthique et respect de la différence

Les auteurs auront, si le besoin est, à rendre compte au comité de rédaction des méthodes d'investigation choisies et des techniques utilisées afin de satisfaire les normes d'éthiques officielles et coutumières réglant les pratiques de recherche dans le domaine choisi. Nous nous réservons également le droit de refuser tout article s'il contient des préjugés sexuels, raciaux, religieux ou liés à la différence.

Obligations de la revue

▪ Conflits d'intérêts

La revue s'engage à employer tous les moyens possibles afin d'éviter l'apparition de conflits d'intérêts¹.

- a) Tout membre du comité de rédaction est tenu de déclarer au rédacteur en chef, s'il se trouve ou non, en conflit d'intérêt.
- b) Si un membre soumet un article pour la revue, il ne participera pas à son processus d'évaluation.
- c) Si un membre ne s'estime pas en mesure de juger impartialement l'article proposé, pour quelque raison que ce soit, il devra en informer le rédacteur en chef. Il se verra déchargé de sa responsabilité d'évaluer l'article en question.
- d) Toute utilisation de l'influence personnelle dans le processus d'évaluation des articles soumis est formellement proscrite.

¹ Pour une définition du concept de conflits d'intérêt, voir CARRÉ, P., 2004, « Les conflits d'intérêt : Ce qui compte, c'est la transparence », *Revue des Maladies Respiratoires*, 21, p. 1073.



Dans le cas où le rédacteur en chef s'aperçoit qu'un membre du comité de rédaction emploie sa position afin de modifier à son avantage le contenu d'un numéro, il demandera au fautif de cesser immédiatement ses activités pour la revue. Une procédure d'exclusion temporaire ou permanente pourra être enclenchée par le directeur de la revue et votée par le comité de rédaction.

▪ **Respect de l'anonymat des contributeurs**

Les membres du comité de rédaction sont tenus de respecter l'anonymat des articles, et ce, afin de garantir l'égalité des contributions et de favoriser un processus d'évaluation neutre. Toute référence ou allusion à l'identité de l'auteur dans le texte sera retirée pour le temps de l'évaluation. Toute déclaration menant à l'identification de l'auteur entraînera la suspension temporaire des fonctions du fautif pour le numéro en cours.

Seuls le coordonnateur du RIPPH et le rédacteur en chef connaîtront l'identité des contributeurs. Ils ne devront en aucun temps fournir d'indications sur la provenance d'un article en processus d'évaluation.

▪ **Méthodologies employées pour l'évaluation des articles**

Tous les articles soumis à la revue sont examinés et présélectionnés par le rédacteur en chef. Les textes choisis doivent répondre à la thématique du numéro en cours. Un comité de lecture sera ensuite constitué et des examinateurs désignés afin de réaliser une évaluation approfondie. Une lettre de la part du rédacteur en chef sera transmise aux auteurs pour leur signaler la décision du comité de lecture.

▪ **Disponibilité des résultats d'évaluation**

Lorsque les auteurs recevront les résultats d'évaluation, ils pourront consulter la grille d'évaluation anonyme remplies par les examinateurs. Une page de commentaires sera également jointe, si nécessaire, pour justifier la décision du comité de rédaction. Si l'auteur juge qu'il a été lésé de quelque manière par un examinateur de la revue, ce dernier pourra prendre contact avec le rédacteur en chef afin de signaler la situation et d'entamer, s'il le désire, une procédure d'appel de la décision.

▪ **Publicité payée**

S'il advient qu'un numéro de la revue contienne de la publicité payée, elle respectera certains principes.

- a) Provenir d'autres publications savantes si des avantages sont prévus en retour pour notre publication.
- b) Annoncer des conférences, des colloques ou toutes autres manifestations scientifiques d'intérêt pour la revue et pour ses lecteurs.
- c) S'assurer que les publicités offertes par les entreprises ou autres organisations répondent aux principes de cette charte éditoriale. Aucun produit, service ou promotion ne pourra faire l'objet d'une publicité dans les pages de la publication. Tout encart sera considéré comme une forme de publicité payée.



The bilingual **Journal of Human Development, Disability and Social Change** focuses on the development and diffusion of knowledge about personal and environmental determinants of the social participation of people with disabilities. Our journal values «interdisciplinary», «cross-disability» and «transgenerational» perspectives: all disciplines, impairments and disabilities, as well as age groups are included.

Author Responsibilities

▪ Copyrights

Any contribution submitted to the journal should be consistent with copyright laws.

- a) Conventions regarding the right to quote by providing the readership with all references used in writing articles should be respected.
- b) A written permission should be obtained in order to integrate any material that is not the fruit of the author's work (pictures, tables, images, diagrams, etc.).
- c) Names of co-authors or research assistants who contributed to the making or writing of the submitted article should be mentioned.

▪ Ethical rules and respect for difference

If required by the editorial board, authors will have to provide the research methods selected and the techniques used to satisfy the ethical and customary standards covering research practices in the field of study concerned. The board also reserves the right to refuse any article containing sexual, racial, religious or difference-related biases.

Journal's Responsibilities

▪ Conflicts of Interests

The journal is committed to pursue every possible means to avoid the emergence of conflicts of interests¹.

- a) All members of the editorial board must provide a disclosure to the chief editor that clearly states whether they are under conflict of interest or not.
- b) When board members submit articles to the journal, they are not allowed to participate in the review process.
- c) If board members are not convinced that they can review the submitted article with impartial consideration for whatever reason, they must inform the chief editor. They will be no longer responsible for the review of the article at issue.
- d) Any use of personal influence in the review process of submitted articles is strictly prohibited.

¹ For a definition of conflict of interest, see CARRÉ, P., 2004, « Les conflits d'intérêt : Ce qui compte, c'est la transparence », *Revue des Maladies Respiratoires*, 21, p. 1073.



In situations where the chief editor is made aware that members of the editorial board use their position to modify the content of an issue in order to serve their own interest, he or she will ask the non-complying member to cease his or her review activities for the journal. Temporary or permanent exclusion procedures may then be initiated by the director of the journal and voted by the editorial board.

▪ **Anonymity Preservation**

Members of the editorial board are required to respect the anonymity of the authors in order to ensure equal opportunities for contribution and promote an impartial review process. Any reference or inference to the identity of an author will be removed during the review process. Any statement leading to the identification of an author will trigger the temporary cessation of the review functions of the non-complying member for the current issue.

Only the RIPPH coordinator and chief editor should be aware of the authors' identity. They shall not at any time provide indications as to the source of the articles under review.

▪ **Methodology Used for Article Review**

All articles that are submitted to the journal are reviewed and preselected by the chief editor. Selected articles should be consistent with the theme addressed in the current issue. Then a reading board is established and reviewers are appointed to provide reviews of the submitted articles. Finally, the chief editor will send a letter to the authors regarding the reading board's decision.

▪ **Availability of Review Results**

When authors receive their review results, they will be provided with an assessment grid that is anonymously completed by reviewers. A page of comments will also be attached to justify the decision of the editorial board. If any author feels that his or her rights were violated in any way by reviewers of the journal, he or she may contact the chief editor to report the situation and initiate, if desired, appeal procedures regarding the board's decision.

▪ **Paid Advertising**

If an issue of the journal is to contain paid advertising, it should be based on some of the following guidelines:

- a) Must be taken from other scholarly publications if benefits are provided in return of our publication.
- b) Should mention lectures, seminars or any other scientific work of interest to the journal and its readership.
- c) Advertising provided by companies or other organizations must be consistent with the present publishing policy. No product, service or promotion of any kind should be advertised. Any form of insert will be considered as paid advertising.



Une invitation à devenir membre et à collaborer au RIPPH...

- Vous aurez droit à des réductions de prix lors des activités du RIPPH (colloques, formations, séminaires...);
- Vous obtiendrez les numéros de la revue « Développement humain, handicap et changement social » qui paraîtront pendant un an;
- Vous aurez accès à la section Intranet du site du RIPPH, laquelle contient des articles, des rapports de recherche et divers autres documents en format électronique;
- Vous serez à la fine pointe de l'information internationale concernant l'évolution conceptuelle dans le champ du handicap et le PPH;
- Vous ferez partie d'un réseau d'experts et d'utilisateurs contribuant au développement des travaux et à la mission du RIPPH et bénéficierez d'une tribune privilégiée pour communiquer vos opinions, interrogations, recherches et commentaires;
- Vous pourrez également bénéficier des conseils et de l'expertise de l'équipe du RIPPH, au niveau de l'utilisation et de l'application du PPH et des outils de mesure de la participation sociale.

Coûts (* taxe pour les résidents du Québec et du Canada / ** taxe pour les résidents du Québec)

- Membre individuel : **55,00 \$ + TPS* + TVQ** = 62,08 CA\$**
- Membre corporatif : **145,00 \$ + TPS* + TVQ** = 163,67 CA\$**
- Organisme communautaire : **55,00 \$ + TPS* + TVQ** = 62,08 CA\$**
- Étudiant : **35,00 \$ + TPS* + TVQ** = 39,51 CA\$**

TPS = 5 %
TVQ = 7.5 %

Veillez faire parvenir votre **chèque à l'ordre du RIPPH** à l'adresse suivante :
RIPPH, 525, boulevard Wilfrid-Hamel Est, local A-08, Québec (Québec) Canada G1M 2S8.

Note : Pour les pays étrangers, veuillez payer par carte de crédit, via notre site Internet, ou par traite bancaire ou mandat poste, en dollars canadiens (dégagé de frais).

Adhésion / Changement d'adresse

Adhésion

Changement d'adresse

Nom : _____

Profession : _____

Organisme : _____

Adresse : _____

Téléphone : _____ Courriel : _____

J'autorise la publication de mon nom et de mes coordonnées comme membre : Oui

Non



An invitation to join and collaborate with the INDCP...

- You will have the opportunity to participate to our various activities at a discount price (seminar, colloquiums, training sessions...);
- You will have access to the "Journal of Human Development, Disability, and Social Change" issues for one year;
- You will be granted access to the Intranet section of our website, which contains articles, research reports, and many other documents of interest;
- You will be at the cutting edge of the international conceptual evolution in the disability field;
- You will be part of an international network of experts and users collaborating to INDCP's works and objectives and be invited to participate in an open forum to share your opinions, questionings, field applications, researches and comments;
- You will benefit from INDCP's advices and expertise concerning the utilization and the application of the DCP Model and measurement tool for assessing the quality of social participation.

Costs (* tax for Canadian and Quebec residents only / ** tax for Quebec residents only)

- Individual Member : **55,00 \$ + GST* + QST** = 62,08 CA\$**
- Corporate Member : **145,00 \$ + GST* + QST** = 163,67 CA\$**
- Voluntary Association : **55,00 \$ + GST* + QST** = 62,08 CA\$**
- Student : **35,00 \$ + GST* + QST** = 39,51 CA\$**

GST = 5 %
QST = 7.5 %

Make your payment to the order of **RIPPH** to the following address :
RIPPH, 525, boulevard Wilfrid-Hamel Est, local A-08, Québec (Québec) Canada G1M 2S8.

Note : For foreign currency, please pay through bank draft (canadians dollars) or by credit card through our Web Site at : www.ripph.qc.ca.

Membership / Change of address form

Membership Change of address

Name : _____

Profession : _____

Organization : _____

Address : _____

Phone : _____ EMail : _____

I authorize the publication of my name and my address as a member : Yes
No



Appel de propositions d'articles

Date de tombée: 31 octobre 2010

Développement humain handicap et changement social

Volume 19, numéro 2, décembre 2010

Rédacteur invité: Patrick Fougeyrollas

Milieus urbains, politiques municipales et personnes ayant des incapacités

La revue «Développement humain, handicap et changement social» est à la recherche d'articles inédits traitant du développement de politiques, d'environnement et de services sans obstacles, des contributions du milieu associatif pour une ville inclusive et des rôles des municipalités envers les personnes ayant des incapacités.

Accessibilité universelle, participation sociale, obstacles environnementaux, **accueil et référence**, **handicap**, services municipaux, **urbanisme**, changements organisationnels, **citoyenneté**, concertation, analyse comparative, etc.

Pour soumettre vos articles :

Réseau international sur le Processus de production du handicap

(418) 529-9141 poste 6004 ou au ripph@irdpq.qc.ca

www.ripph.qc.ca



Mieux **comprendre** la **différence** pour **changer** le monde



Call for Submissions

Deadline: October 31, 2010

Human Development Disability and Social Change

Volume 19, Issue 2, December 2010

Invited Editor: Patrick Fougeyrollas

Urban Communities, Municipal Policies and People with Disabilities

The Journal of «Human Development and Social Change» opens its columns to contributions addressing the planning, development and management of accessible municipal services, the engagement of disability organizations in building inclusive communities, and the responsibilities of municipal organizations towards people with disabilities.

Universal Accessibility, social participation, obstacles, **reception and reference**, **disability**, municipal services, **urbanism**, organizational change management, **citizenship**, consultation, **comparative analysis**, Etc.

Submit your articles to:
International Network on the Disability Creation Process
(418) 529-9141 ext: 6004 or at ripph@irdpq.qc.ca

www.ripph.qc.ca



Changing the World Through **Understanding Differences**



SITE INTERNET DU RIPPH



INDCP WEBSITE

www.ripph.qc.ca



Éditorial • Editorial

Les crises humanitaires, qu'elles soient de nature économique, politique ou écologique, sont productrices et amplificatrices de situations de handicap. Devant le choc et le désarroi propre aux climats de crise, la prévention des facteurs de risque et le soutien des personnes ayant des incapacités semblent souvent devenir des enjeux de deuxième, voire de troisième ordre dans les priorités politiques. En effet, il n'est pas rare de voir les droits humains des personnes ayant des incapacités suspendus lors des conflits armés, des programmes sociaux démantelés en contexte de récession économique et l'imposition de mesures d'urgence injustes dans le cas de désastres écologiques. C'est pourtant dans les temps de crise qu'il devient impératif de respecter les droits des personnes vivant des situations de handicap si les acteurs veulent leur assurer une égalité de droit en matière de protection, d'assistance et de services. Les articles présentés dans ce numéro se regroupent en deux grandes sections, traitant des liens existant entre les situations de crises et l'apparition de situations de handicap.

Dans un premier temps, les contributions de Jean-Baptiste Richardier, de Mathieu Simard et de Thomas Calvot portent une attention particulière à la prise en compte des besoins spécifiques des personnes ayant des incapacités dans les politiques, les stratégies et l'assistance humanitaire d'urgence. Jean-Baptiste Richardier présente tout d'abord les solutions que propose Handicap International pour organiser et financer les soins et l'assistance apportés aux personnes en situation de handicap et à leurs familles dans les suites immédiates d'une crise. Mathieu Simard poursuit en discutant de la représentation des personnes ayant des incapacités dans les politiques d'urgence et les différentes d'approche que l'on peut y observer selon les États et les organisations internationales. Thomas Calvot clôt cette section en décrivant quels peuvent être les impacts des situations de crises sur l'importance

des situations de handicap vécues par les personnes et leurs familles, ainsi que les solutions pouvant être proposées pour les atténuer.

La seconde section du numéro regroupe les articles de Chantal Camden, de Charlotte Blackmore, William Boyce et Owen Gallupe, de Denis Poizat, ainsi que de Majid Turmunasi, lesquels portent sur les enjeux de collaboration avec la communauté en temps de crises humanitaires ainsi que des obstacles environnementaux limitant la participation sociale des personnes ayant des incapacités et celle de leur famille. Tout d'abord, Chantal Camden compare l'approche de la réadaptation à base communautaire à celles connues sous les vocables interventions communautaires de réadaptation et réadaptation dans la communauté. Suit ensuite l'article de Charlotte Blackmore, William Boyce et Owen Gallupe qui se concentre sur les différences entre les besoins économiques et les défis que doivent affronter les personnes ayant des incapacités dans un contexte postcrise selon qu'elles habitent dans un contexte urbain ou rural. Par la suite, Denis Poizat explore les répercussions réelles ou supposées des guerres chimiques et bactériologiques sur les populations. Ce numéro se termine avec la contribution de Majid Turmunasi, lequel présente quelques-uns des obstacles que les personnes ayant des incapacités affrontent au Yémen pour accéder à l'information et aux services nécessaires à leur participation dans la communauté.

Les contributions proposées dans ce numéro thématique d'explorent une multitude de facteurs environnementaux dont il faut tenir compte dans l'élaboration de stratégies politiques et d'interventions en contexte de crise qui répondent à la situation d'urgence, mais qui se doivent de ne pas amplifier les situations de handicap qui complexifient la vie des personnes ayant des incapacités à travers le monde. Les différentes crises qui frappent le globe et les tragédies qui les accompagnent doivent donc être comprises non seulement à travers une lunette urgentiste, mais aussi à partir d'une vision soucieuse de travailler, dès les premiers moments des interventions humanitaires, dans une perspective inclusive des personnes qui

vivaient ou qui doivent maintenant vivre avec des incapacités. Perspective qui se doit d'être compréhensive des nouveaux obstacles qui encombreront dorénavant leur participation, mais surtout leur développement en tant qu'humain.

Humanitarian crises, whether they are economic, political or ecological in nature, can either result in the emergence of disabling conditions or worsen the living conditions of persons with disabilities. In face of the shock and distress brought by such events, the prevention of risk factors and provision of assistance to persons with disabilities often become second and even third priority issues in political agendas. In fact, armed conflicts often give rise to infringements of the rights of persons with disabilities; to the excessive use of anti-personal landmines in warfare; to cuts in public spending and programs when facing economic downturn; to the inadequacy of the local and national authorities' emergency response to natural disasters for persons with disabilities, etc. Yet, this is in such times that our leaders and policy makers need to adjust the basis of their political behaviour by becoming more aware of the consequences of humanitarian crisis and emergency policies on persons with disabilities in terms of protection, assistance, and services. The articles published in this issue are divided in two large sections addressing the relationships between crisis conditions and the onset of disabling conditions.

First, Jean-Baptiste Richardier, Mathieu Simard and Thomas Calvot's contributions pay particular attention to policies, strategies and humanitarian emergency response that take the specific needs of persons with disabilities into consideration. Jean-Baptiste Richardier first presents some of the solutions that Handicap International proposed to organize and fund health care and assistance services for persons living in disabling conditions and their families immediately after crisis. Mathieu Simard goes on further to discuss the representation of persons with disabilities in emergency policies and various approaches observed in the United States and international organizations. Thomas Calvot concludes that section by

describing the impact of crisis conditions on the severity of disabling conditions experienced by individuals and their families, and by suggesting mitigation strategies to adopt in such times.

The second section of this issue consists of articles by Chantal Camden, Charlotte Blackmore, William Boyce and Owen Gallupe, Denis Poizat, as well as Majid Turmunasi, addressing the challenges of working with community in times of humanitarian crisis, as well as the environmental barriers restraining social participation for persons with disabilities and their family. First, Chantal Camden compares the community-based rehabilitation approach to other approaches known as rehabilitative community-based interventions and community rehabilitation. The following article by Charlotte Blackmore, William Boyce and Owen Gallupe focuses on the differences between the economic requirements and challenges that persons with disabilities have to face in post-crisis settings, whether they live in urban or rural areas. Then Denis Poizat explores the actual or assumed impacts of chemical and biological warfare on populations. This issue ends with the contribution of Majid Turmunasi who presents some of the barriers that persons with disabilities face in Yemen while accessing the information and services they need to contribute to their community.

The contributions proposed in this thematic issue examine a plethora of environmental factors that should be considered in the development of policy strategy and intervention measures in order to provide emergency response measures that do not worsen disabling conditions, with which persons with disabilities are already struggling worldwide. It is important to understand the various crises that hit the world and their collateral tragedies, not only through an emergency perspective, but also through a vision that, from the very first moments of humanitarian interventions, includes persons who used to live or are now living with disabilities. This vision should include the understanding of new barriers that restrain participation for these individuals, but above all address their development as human beings.

Francis Charrier
Charles Gaucher



L'insuffisante prise en compte des besoins des personnes en situation de handicap dans le temps et l'espace d'une crise humanitaire est un déni de droit

JEAN-BAPTISTE RICHARDIER
Handicap International, France

Article

Résumé

Depuis l'origine, Handicap International défend une conception de l'aide humanitaire fondée sur les droits de la personne. Cette perspective place les personnes en situation de handicap au cœur des secours déployés par la solidarité internationale et milite pour que leurs besoins spécifiques soient considérés dès les toutes premières phases, et non seulement lorsque la situation s'est stabilisée. Cet article s'intéresse aux solutions qu'Handicap International propose pour organiser et financer les soins et l'assistance apportés aux personnes en situation de handicap et à leurs familles dans les suites immédiates d'une crise. Il avance également que l'implication des personnes en situation de handicap dans les dispositifs de préparation à une catastrophe est essentielle. De même, la participation des personnes handicapées parmi les populations réfugiées, déplacées ou sinistrées doit systématiquement être recherchée car elle favorise la mise en place de politiques de prévention des incapacités. Handicap International invite les acteurs et bailleurs de l'aide humanitaire à ne pas ignorer les besoins spécifiques des personnes en situation de handicap lors des crises, que ce soit pour des raisons de complexité, de coûts ou de faible nombre présumé.

Mots-clés : aide humanitaire, emergency policies, handicap situations

Abstract

Since its creation, Handicap International has been committed to an approach of humanitarian aid based on human rights. It campaigns for the integration of persons living in disabling situations at the center of the rescue efforts provided by the international community, and endorses the recognition of specific needs in the very first stages of the emergency response, rather than once the situation has stabilized. This article focuses on the various solutions that Handicap International put forwards to organize and fund medical care and assistance provided to persons living in disabling situations and their families immediately after the crisis. It also states that the involvement of persons living in disabling situations is essential in disaster preparedness procedures. Similarly, participation of persons with disabilities among refugees, displaced populations, and disaster victims should be promoted as it fosters the implementation of disability prevention policies. Handicap International encourages humanitarian aid stakeholders and funders to not disregard the specific needs of persons living in disabling situations during times of crisis, whether for complexity or economic reasons or in view of their alleged small number.

Key words : humanitarian aid, emergency policies, handicap situations

Handicap International pour l'essentiel

Il est utile de préciser en introduction que Handicap International n'est pas une organisation de personnes handicapées. À l'origine de l'association, des praticiens et des citoyens, soucieux des autres, révoltés par la situation de « sans-droits » dans laquelle se trouvent les personnes handicapées lorsqu'elles sont confrontées à une crise ou à la grande pauvreté - et souvent la combinaison des deux - et déterminés à agir afin d'exprimer leur solidarité et contribuer à un plus grand respect de leur dignité et de leurs droits :

- par la prise en compte de leur plus grande vulnérabilité aux environnements difficiles;
- par un accès à des aides techniques et des services capables de répondre à leurs besoins spécifiques en toutes circonstances;
- par une approche santé-publique de la prévention des causes de handicap;
- par une démarche inclusive favorisant la réalisation de leur projet de vie;
- par un soutien aux services publics et plus encore aux associations locales, qu'elles soient représentatives des personnes handicapées ou non, qui incarnent la solidarité de proximité et s'efforcent d'agir concrètement pour améliorer les choses dans les domaines médicaux, sociaux et politiques;
- enfin par une action de plaidoyer international tournée vers la reconnaissance des droits des personnes handicapées, mais aussi des responsabilités des différents acteurs pour que ces droits soient respectés.

Membres fondateurs de IDDC (International Disability and Development Consortium), et membres du Comité de Pilotage de IDC (International Disability Caucus), Handicap International a œuvré avec détermination pour favoriser la participation effective des organisations de personnes handicapées du Sud à la mobilisation de la société civile autour du projet de convention UN. En amont, l'association avait adopté le Processus de Production du Handicap (PPH) comme modèle de compréhension

de l'interaction entre les facteurs personnels et environnementaux.

Assumer une vocation duale

Certains humanitaires considèrent que leur mandat n'est pas de faire appliquer un droit, leur principale référence étant le cadre éthique qui lie le patient et le personnel soignant. Ils veulent ainsi centrer leur action exclusivement sur une opérationnalité de substitution (« agir maintenant »), en laissant de côté l'ambition de contribuer à changer la société (« dans plusieurs générations »).

Les personnels de Handicap International s'efforcent d'assumer cette dissonance, en revendiquant une vocation duale. Celle-ci consiste à faire coexister deux cadres de référence différents, dans la recherche d'un équilibre sain (« a healthy mix » selon la terminologie de nos amis de l'ONG anglaise Motivation) entre la satisfaction des besoins d'assistance des exclus des systèmes, et une contribution aux dynamiques de progrès des droits sociaux, selon une connaissance fine de la réalité locale de chacune des zones où l'association intervient. Handicap International est donc soucieuse de récuser toute idée de rupture entre l'approche praticienne, qu'elle soit médicale ou technique, voire principalement motivée par une démarche de solidarité, et l'approche sociale et politique.

Les racines d'une mobilisation

Handicap International est née au début des années 80, d'une révolte face au désœuvrement des milliers de victimes des mines anti-personnel et des combats le long de la frontière entre la Thaïlande et le Cambodge. Sauvés par la chirurgie et les soins immédiats, puis oubliés dans la cohorte des centaines de milliers de réfugiés éparpillés dans des campements de fortune, leurs besoins spécifiques en rééducation étaient ignorés. Bien que le déploiement de solidarité internationale en leur faveur ait été impressionnant - l'un des plus imposants que le XXème siècle ait connu en termes de moyens et de technicité - les initiatives inclusives étaient quant à elles totalement



inexistantes. Travaillant alors pour Médecins Sans frontières, les futurs fondateurs de Handicap International resteront profondément marqués par les « stratégies de survie » mises en œuvre, face au dénuement et à l'absence d'aide spécifique, par les personnes handicapées et leurs proches. Nourries de l'ingéniosité et du courage individuel, soutenues par la solidarité de proximité, elles leur ont enseigné qu'en temps de crises, les familles n'abandonnent jamais leurs membres les plus fragiles, et qu'elles recherchent obstinément pour eux des solutions concrètes.

C'est l'observation à vrai dire admirative de cet acharnement à s'en sortir malgré tout, et la prise de conscience de la constance du déni de droit fait aux PH lors des crises humanitaires qui ont posé pour Handicap International le cadre moral de l'obligation d'agir et de ne rien négliger, et qui structure les activités de l'association aujourd'hui.. Et c'est l'impact des premières actions sur des individus et leurs familles qui relevaient alors la tête, qui a objectivé l'importance d'une aide spécifique, aussi précoce que possible, et sa dimension intrinsèquement subversive face au fatalisme, à l'indifférence, ou pire encore, à la théorisation de l'inaction qui prévalait et prévaut encore trop souvent.

Ni charité, ni misérabilisme dans la démarche initiale de Handicap International. Le projet de l'association était et demeure motivé par la simple ambition de contribuer à combler un vide sidéral et incompréhensible dans les situations de crise humanitaire et de grande pauvreté, s'appuyant sur la technologie appropriée et ayant recours aux matériaux et compétences locales. Cambodgiens, puis Laotiens, Afghans, Mozambicains, Angolais..., les bénéficiaires des formations dispensées étaient à l'origine principalement des charpentiers, des cordonniers ou des ferronniers, souvent analphabètes... sur les traces des artisans devenus « appareilleurs » lors des grands conflits, bien avant que les métiers de la réadaptation n'acquiescent leurs lettres de noblesse.

Une négligence systématique des personnes handicapées dans les situations de crise

En lien avec le sujet « Situations de crise et situations de handicap », il est intéressant de s'arrêter un instant sur ce que dit la Convention relative aux Droits des personnes handicapées dans son article 11 sur les situations de risque et les situations d'urgence humanitaire :

« Les États Parties prennent, conformément aux obligations qui leur incombent en vertu du Droit International Humanitaire et le Droit International des Droits de l'Homme, toutes mesures nécessaires pour assurer la protection et la sûreté des personnes handicapées dans les situations de risque, y compris les conflits armés, les crises humanitaires et les catastrophes naturelles ».

À vrai dire, c'est bien le moins... car en pratique, la convention vient simplement confirmer des obligations préexistantes en matière de protection, sans créer d'obligations nouvelles d'une assistance dédiée aux personnes handicapées et leurs familles. C'est une des principales faiblesses de cette convention, et la stratégie de l'association d'être « partie prenante » de la réponse internationale traduit une volonté de replacer les personnes handicapées au centre de l'organisation des secours, dans une approche qui soit véritablement inclusive.

Négligence et théorisation de l'inaction, tout semble concourir en effet au questionnement de la légitimité d'une action d'assistance spécifique dès la phase d'urgence :

- La première difficulté réside dans le manque de visibilité supposé des personnes handicapées, à vrai dire essentiellement par manque de recherche et de prise en compte par les organismes d'aide. À chaque nouvel exode ou catastrophe se traduisant par des regroupements massifs de réfugiés, déplacés ou sinistrés, la réponse initiale des organismes chargés d'assurer protection et besoins de base des populations est immuable : ils n'ont pas vu de personnes handicapées ou ils n'en

ont pas noté un « nombre significatif » qui justifierait une intervention ou des mesures particulières... La prise de conscience de la réalité de leur présence, et donc de leurs besoins spécifiques intervient ainsi après plusieurs semaines ou mois de totale négligence.

- La seconde difficulté réside dans leur éparpillement au sein des communautés affectées, ce qui rend leur accès aux secours d'autant plus difficile, et décourage les acteurs comme les bailleurs d'entreprendre de coûteux projets qui leur soient dédiés.
- La troisième difficulté réside dans l'interprétation restrictive du concept du « life saving » adopté par les principaux bailleurs de fonds, et dont les mesures d'assistance aux personnes handicapées sont habituellement exclues.
- La quatrième difficulté réside dans les réticences vis-à-vis de l'encombrement des acteurs lors de la phase d'urgence, et à la crainte que vienne se surajouter une action réputée prématurée, car hautement spécialisée et ciblée, au désordre généralisé qui préside aux premières semaines.

Pour Handicap International l'enjeu est d'amener, par la crédibilité de ses propres actions, les autres acteurs et bailleurs de l'aide humanitaire à ne plus ignorer les besoins spécifiques des personnes handicapées dans les suites immédiates d'une crise, que ce soit pour des raisons de complexité, de coûts ou de faible nombre présumé. La principale contribution de l'association aura été de démontrer qu'un accompagnement spécifique dans le temps de l'urgence est possible, et qu'il constitue dès lors une impérieuse obligation pour tous.

La loi du « triple malus » et la « théorisation » de l'inaction

Conjuguer des modalités d'interventions aussi différentes que les réponses aux urgences et les projets de développement au sein d'une même organisation est traditionnellement difficile. Handicap International n'a pas échappé à cette difficulté, négligeant peu à peu l'espace humanitaire où se situaient pourtant les racines

de son projet associatif. Le passage en mode urgence nécessitait des dérégulations de moins en moins acceptées par les équipes, et son efficacité s'est émoussée avec l'augmentation et l'institutionnalisation de la structure, parallèlement à l'investissement plus résolu des métiers du développement.

Handicap International s'est ressaisie au début des années 2000, pour proposer des solutions renouvelées aux personnes handicapées, confrontées à ce que l'association appelle « la loi du triple malus » :

- non-seulement subissent-elles les mêmes conséquences d'une crise que la population des personnes valides;
- non-seulement sont-elles moins bien armées pour faire face à un environnement brutalement dégradé, qui les impacte sévèrement;
- mais en plus, c'est au nom d'une exigence de qualité de soins, réputée impossible à satisfaire dans un environnement aussi précaire, que sont différés les projets d'aide spécialisée à leur intention!

C'est l'absence de prise en compte de cette réalité que l'association dénonce comme « la théorisation de l'inaction », au moment même où les personnes en situation de handicap et leurs familles sont prises en tenaille entre les effets d'une crise et leur vulnérabilité particulière, et ont le plus grand besoin d'attention.

Intervenir dans le temps et l'espace des crises humanitaires

Consciente que ce type d'aide n'est pas le plus facile à organiser et à faire financer, et pour mieux réfuter cette rationalisation d'une aide différée et le fatalisme qui la sous-tend, Handicap International a créé en 2002 une Direction de l'Action d'urgence. Celle-ci incarne la volonté de l'association de participer pleinement à l'organisation des secours, dans le temps et l'espace des crises humanitaires, pour mieux y replacer les besoins spécifiques des personnes handicapées et apporter un soutien immédiat à toutes les initiatives locales en leur faveur.



Cette Direction de l'action d'urgence, née de la fusion avec l'ONG ATLAS Logistique, fonctionne selon le principe de la différenciation opérationnelle, qui lui permet :

- de situer d'emblée Handicap International au sein des acteurs locaux et internationaux impliqués dans l'organisation des secours pour le plus grand nombre;
- de capitaliser et d'exprimer la singularité des métiers et des modes de fonctionnement de l'action d'urgence;
- et de déployer ainsi plus précocement les savoir faire spécialisés de l'association.

Une des réticences conceptuelles les plus communes aux projets d'urgence en faveur des personnes handicapées - réticence très répandue parmi les acteurs aussi bien que les bailleurs - réside dans l'affirmation de la nécessité d'une évaluation des besoins, et de leur niveau effectif de couverture par les acteurs locaux, préalablement à la planification et la définition d'une réponse adaptée. Handicap International affirme au contraire qu'une réponse adaptée aux besoins des personnes handicapées est celle qui se donne les moyens d'agir vite, en capitalisant sur l'expérience antérieure de situations similaires, pour positionner des ressources matérielles et des compétences humaines, selon des processus pré-définis et exigeants.

Participer à l'organisation des secours

Contrairement à une idée qui a la vie dure, un déploiement en urgence n'est pas synonyme de négation des acteurs locaux. À vrai dire c'est tout le contraire. Sur le plan méthodologique en effet, cette présence contribue à une quadruple identification de l'intervention :

- en premier lieu, une identification par les individus et leurs familles qui ont besoin d'une aide spécifique;
- simultanément, une identification par les acteurs de la solidarité de proximité, du fait du soutien immédiat qui leur est apporté pour renforcer leur propre capacité d'action, au moment où leurs réponses spontanées tendent à s'essouffler. C'est aussi un temps es-

sentiel de reconnaissance de leur efficacité et de reconnaissance mutuelle, ferment d'alliances futures solides et durables;

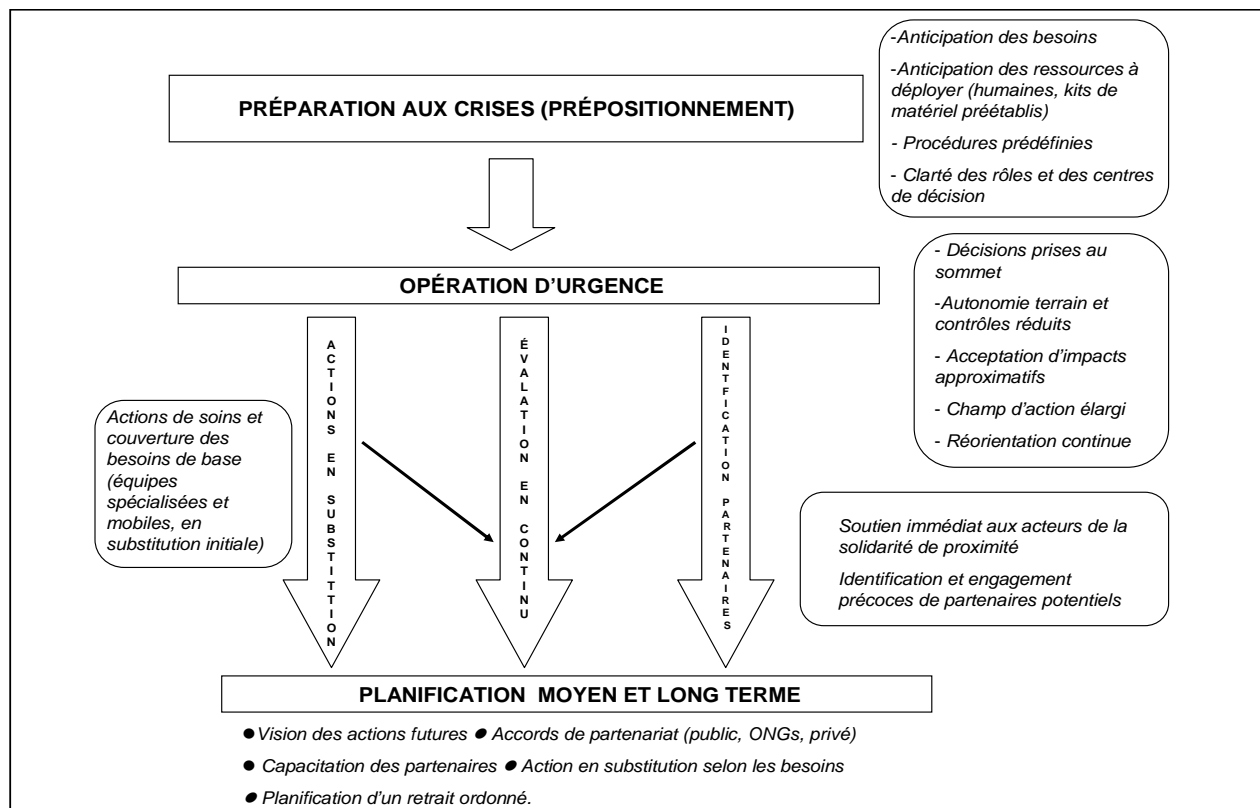
- une identification ensuite par les autres acteurs internationaux, qui prennent ainsi conscience de l'importance et de l'efficacité de solutions spécifiques;
- une identification par les bailleurs enfin, qui intègrent d'autant plus facilement un acteur spécialisé dans l'assistance aux personnes en situation de handicap, qu'il est présent dans le tour de table des ONG qui sont partie prenantes des opérations de secours.

Cette participation à l'organisation des secours :

- permet la mise en œuvre d'activités « d'identification » (screening), et de recherche et assistance » (search and help) chaque fois que nécessaire et pertinent;
- elle permet de mettre en lien les personnes handicapées avec les secours fournis par l'ensemble des acteurs, et une collaboration avec les ONG d'urgence médicale et de couverture des besoins de base;
- elle favorise la précocité des soins à apporter aux blessés;
- elle facilite la mise en place de politiques de prévention des principales causes de handicap auxquelles sont exposées les personnes déplacées, sinistrées ou réfugiées;
- de plus, l'expérience démontre régulièrement que cette participation favorise la mise en œuvre, et le financement du continuum entre projets d'urgence et de développement.

Ces modalités d'intervention en urgence sont bien résumées dans le schéma conceptuel ci-dessous, établi en collaboration avec Raymond Lang de Handicap International en Grande Bretagne, lui-même en situation de handicap, sa contribution au réinvestissement de l'espace humanitaire par l'association a été déterminante.

SCHÉMA D'ANTICIPATION (RAYMOND LANG ET JEAN-BAPTISTE RICHARDIER)



Handicap International a également mis au point ces dernières années un dispositif à géométrie variable – les DVFP ou Disability and Vulnerability Focal Points (Relais Handicap et vulnérabilité en Français). Imaginés lors des crises humanitaires au Sri Lanka et en Indonésie, puis en Irak, au Liban et en RDC, ils sont aujourd'hui systématiquement déployés par l'association dans chaque nouvelle situation d'urgence.

Incarner la visibilité d'une intervention spécifique

Il s'agit essentiellement d'incarner physiquement, lors de crises majeures, la visibilité d'une aide spécifique dédiée aux personnes handicapées, et d'une façon plus générale de grande vulnérabilité. Le concept de DVFP consiste à rendre repérable, par toutes les parties prenantes, un ou plusieurs lieux qui peuvent, dans certains cas, se compléter d'un dis-

positif mobile, et offrant les caractéristiques suivantes :

- lieux d'information et de ressources pour les individus et leurs familles disséminés au sein d'une population déplacée ou sinistrée;
- lieux de référencement pour les autres acteurs de l'aide;
- lieux de fourniture d'aides techniques et, quand cela est pertinent, de couverture des besoins de base spécifiques des personnes handicapées;
- lieux de conseil à tous les acteurs sur les modalités inclusives;
- lieux d'enregistrement et de constitution de base de données permettant d'objectiver rapidement la typologie et le nombre de bénéficiaires, d'ajuster le niveau requis de réponse à leurs besoins et d'en informer les bailleurs;



- lieux d'orientation vers d'autres dispositifs selon les besoins exprimés;
- lieux de rencontre et d'engagement avec les différents acteurs de la solidarité de proximité, pour coordonner les actions à entreprendre;
- lieux de programmation participative des actions à venir selon l'évolution de la situation.

Selon le type, la gravité et l'ampleur d'une crise humanitaire, les relais Handicap et Vulnérabilité peuvent prendre de multiples formes, être implantés au sein de structures préexistantes ou à proximité d'autres organisation de secours, et impliquer à différents degrés des partenariats avec des acteurs locaux, noués avant ou dans le décours de la crise. L'essentiel pour Handicap International étant de favoriser la mobilisation et la fédération des énergies, et permettre aux savoir-faire disponibles de rencontrer les besoins des personnes le plus vite possible.

Une mention particulière doit être faite pour les personnes en situation de handicap au sein des camps de réfugiés ou de personnes déplacées. Les camps sont par nature des lieux de rassemblement où la proportion de personnes en situation de handicap est élevée, et les réfugiés constituent un groupe à risques au sein duquel des actions préventives ou d'aide spécifique aux PH doivent être menées. Sans oublier l'organisation de l'aide au retour, si cruciale pour les personnes en situation de handicap. Handicap International s'efforce d'établir un cadre formel de collaboration avec l'UNHCR, afin que les personnes handicapées bénéficient systématiquement d'une attention particulière en regard des difficultés de l'environnement des camps.

Les dangers du politiquement correct et de la redevabilité

La communication est également un enjeu important. Incontestablement l'urgence concentre les feux médiatiques et focalise le besoin et l'envie de participation du plus grand nombre, parfois à l'excès. Dans le champ qui nous intéresse, la mise en lumière médiatique de l'évé-

nement contribue néanmoins à la reconnaissance par les médias et les donateurs des besoins spécifiques des personnes handicapées, trop souvent ignorés au moment d'une crise, et la nécessité de leur apporter des réponses dans le temps de la crise.

Quelques remarques enfin sur les enjeux des approches dites « politiquement correctes » qui agitent le milieu de la solidarité et vis-à-vis desquelles Handicap International veut garder un esprit libre et critique. Fondées sur une exigence morale volontiers en référence aux droits humains, elles édictent des principes censés guider et façonner les actions, les discours et les comportements des opérateurs. Pour Handicap International, les textes constitutifs du droit doivent être clairement distingués des approches qui s'y réfèrent : les premiers s'imposent indiscutablement à tous les acteurs, et les États en sont les garants ; les secondes sont des propositions d'usage méthodologique qui doivent laisser la place au libre-arbitre des différents acteurs, selon leur rôle.

Dans le même ordre d'idée, Handicap International veut également se prémunir des enjeux de « redevabilité » (accountability) lorsqu'ils prennent le visage de normes et de concepts imposés. Derrière la notion de redevabilité se profile le risque de généralisation des certifications, et la notion infiniment plus préoccupante de responsabilité juridique (liability)... avec un réel danger d'appauvrissement de l'innovation, de l'adaptabilité et de l'indispensable créativité des acteurs humanitaires face à des crises aux évolutions imprévisibles et aux multiples visages.

Les origines de « soignants » et les racines « sans-frontiéristes » de Handicap International, la croyance de ses membres dans le devoir d'entraide et leur volonté de maintenir l'exigence de fraternité et de lien entre les peuples au sommet de leur agenda, tout cela détermine l'association et ses acteurs dans les quelques 60 pays où Handicap International est présente.

Ainsi, au fil des années, l'association développée un réseau international, convaincu de la nécessité d'être présent au cœur des réponses aux crises humanitaires et aux situations de dénuement :

- parce que la réalité de la planète nous rappelle que selon les pays, l'accession des personnes handicapées à leurs droits n'est pas la même;
- parce que la contribution de l'association à la satisfaction des besoins de celles et ceux qui ont motivé sa création il y a plus de 25 ans justifie la permanence de cet engagement, pour améliorer la situation des personnes handicapées, tout en œuvrant aux côtés de ses partenaires aux possibles évolutions de leur environnement;
- parce que les ONG doivent rester attentives à défier la communauté internationale lorsqu'elle théorise son inconstance et les déficits de ses réponses aux besoins des populations vulnérables;
- parce que les soubresauts de la planète risquent fort de se multiplier, et les profondes inégalités se creuser plus encore.

L'enthousiasme vis-à-vis de la Convention relative aux Droits des personnes handicapées est légitime. Mais n'oublions pas que le sous-développement est souvent voulu et entretenu. Soyons également conscients que nous entrons à grande vitesse dans une période dure, où l'utopie d'une prospérité solitaire des pays riches, retranchés derrière leurs protections de barbelés, conduira à de pénibles impasses.

Alors les ONG doivent savoir préserver leur « militantisme » sur une compréhension commune : que leurs actions d'aide concrète soient perçues comme militantes ; que leur militance ne se réduise pas à l'action politique ; et que cette dernière ne se fasse pas au détriment d'actions déterminées et innovantes, agissant auprès des personnes aussi bien que sur leur environnement, élaborées ou ré-orientées en concertation avec les bénéficiaires et leurs organisations, et offrant de véritables perspectives aux personnes handicapées dans leur projet de vie.



Policies in the Context of Humanitarian Emergencies Involving Persons with Disabilities

MATHIEU SIMARD

Centre québécois de formation en matière de droits humains, Montréal, Canada

Article

Abstract

This paper presents a non-systematic review discussing the representation of people with disabilities (PWDs) in humanitarian emergency policies. This review found a difference between disability-focused organizations and organizations not focused on disability. Those not focusing on disability tend not to directly mention PWDs as being a target group for their action. They also present PWDs in a more passive or victimizing role.

This may be influenced by differences in organisational culture, as well as by contextual differences in the creation of the non-governmental organizations (NGO's). NGO's that have existed for a long time were most commonly created in a charitable or a medical model, whereas more recently created organizations tend to be based on a rights oriented model.

Solutions proposed to counteract this problem include involving PWDs and disability advocacy NGOs in all steps of the analysis, planning, policy development, implementation, response and relief, rehabilitation and reconstruction. PWDs should be involved in disaster activities which would in turn allow for a better inclusion of persons with disability in policies and in relief efforts.

Key words : non-governmental organisations (NGO), handicap, people with disabilities, humanitarian emergencies, policies, non-systematic review

Résumé

Cet article présente une revue non-systématique discutant de la représentation des personnes vivant avec une limitation fonctionnelle (PLF) dans les politiques d'urgence humanitaire. Cette revue a trouvé des différences dans la représentation entre les organisations qui ont une approche spécialisée sur la question du handicap et celles qui n'en ont pas. Ces dernières tendent à ne pas mentionner les PLF comme constituant un groupe cible de leur intervention et lorsqu'elles le font à les dépendre dans un rôle plus passif ou de victime.

Ceci peut être influencé par les différences de culture organisationnelles entre les diverses organisations. Ceci peut également être influencé par le contexte de création des diverses organisations. Les organisations plus anciennes ont été créées dans un contexte où le modèle de charité et le modèle médical constituaient les modèles dominants. Les organisations plus récentes se sont développées dans un environnement où l'approche basée sur les droits est de plus en plus dominante.

Les solutions proposées pour contrer ce problème consistent à impliquer les PLF et les organisations non-gouvernementales (ONG) faisant la défense des droits des personnes vivant avec une limitation fonctionnelle dans toute les étapes de l'analyse, de la planification, du développement des règles, politiques, de la réponse et de la provision de services humanitaire, de la réadaptation et de la reconstruction.

Mots-clés : organisation non-gouvernementale (ONG), handicap, personnes vivant avec une limitation fonctionnelle, urgence humanitaire, politiques, revue non-systématique

Introduction

In 2007, the International Federation of Red Cross and Red Crescent Societies (IFRC) stated that, over the last ten years, “the number of people affected by disasters globally increased by one-third” (IFRC, 2007, 1). The last decade has seen a constant increase in the number of reported disasters, which represents an average of 250 million people affected annually. The greater part of these events occurs in countries of medium human development. The United Nations Development Programme (UNPD) estimates that 80% of the 650 millions of people with disabilities worldwide live in such countries, many of them facing the challenges of poverty and social exclusion. When they cause humanitarian crises, natural disasters and armed conflicts may significantly worsen their already harsh living conditions.

High, medium and low human development states, as well as international agencies, have been developing humanitarian policies and programs over the years, aiming at providing assistance to people involved in disasters and armed conflicts. Experience has shown that not all general policies are effective when it comes to meeting the needs of minorities such as people with disabilities. The difficulty resides in the broad approach that many humanitarian policies take in designing humanitarian policies insofar as the general population is considered on the forefront, whereas the vulnerable population is not given specific consideration. The expected result of this approach is a negative impact on particularly vulnerable segments of population that can be under-represented and under-served.

The intent of this article is to discuss the representation of persons with disabilities (PWDs) in policies, specifically in the context of humanitarian emergencies related to natural disasters and armed conflicts. This non-systematic review will draw from examples of best practices in place in order to better advocate for policies that would improve the assistance, protection and inclusion of persons with disabilities in situations of humanitarian emergencies. This

paper does not pretend to be a comprehensive review on the topic, but focuses on a few existing policies for persons with disabilities in the context of humanitarian emergencies, and discuss the potential impact of the existence, or lack thereof, of these policies for the population requiring specific provisions.

Humanitarian Approach to Policy Analysis

It is of interest to retrieve some aspects of the reviewed policies and address step by step. The approach used is not based on standardized literature review methods, but rather on a non-standard selection of documents in accordance with the research question previously mentioned.

First, the description of persons with disabilities that each policy presents is likely to influence the policy orientation and level of inclusion of PWDs in the context of humanitarian emergencies.

Second, it is of interest to determine the humanitarian policies in place in each organization. This includes looking for specific provisions or inclusive measures in the context of disability. We certainly want to retrieve positive experiences and representations that can be used to list examples of good practices. Although it may not be an exhaustive list, it can nonetheless inspire other individuals and organizations to further develop them.

Wherever possible, specific requirements that can assist to plainly fill up the rights to security of persons with disabilities in humanitarian emergencies situations are identified.

The utility of using this approach is that it shows examples of different representations of PWDs by various organizations, which can lead to comparison between these representations. It is then possible to suggest areas to further explore. Practice may also be improved by identifying good practices and specific requirements.



In brief, the approach involves policy and best practices review:

- Description of the population;
- Identification of specific needs and requirements.

Description of the population

This involves reporting the ways in which the population affected by disasters is described, more specifically persons with disabilities.

In disaster management activities, it is important to think about disability in a broader perspective. Traditional definitions of disability are narrow and inappropriate. The term ‘disability’ does not only apply to people whose disabilities are noticeable, such as wheelchair users and people who are blind or deaf. The term also applies to people with heart diseases, emotional or psychiatric conditions, arthritis, significant allergies, asthma, multiple chemical sensitivities, respiratory conditions, and some visual, hearing, and cognitive disabilities (NCD, 2005). For the purpose of this paper, the definition from Section 1 of the Convention on the Rights of Persons with Disabilities will be used: *“Persons with disabilities are those who have long-term physical, mental, intellectual or sensory impairments, which in interaction with various barriers, may hinder their full and effective participation in society on an equal basis with others”* (United Nations, enable). It is highly important to consider environmental factors when discussing disability. It can be assumed that, whenever these factors are not taken into account prior to an emergency, it will result in inadequacy of the environment, which will most likely increase PWDs’ dependence following a disaster. If services were able to satisfy the needs of all categories of individuals, it would also limit the impact on PWDs in cases of difficulties in the normal operation of specialized healthcare systems, which could be difficult to access in times of crisis. One can also assume that another advantage of universal accessibility is to decrease the costs of operations, both during the acute disaster phase and response phase, and even more so during the recovery phase. If we think of the recon-

struction phase as a time during which more people than ever live with a disability in the country, why would not buildings and services be reconstructed under the scope of universal access? This has the potential of maximizing societal recovery as a whole and allowing access to productivity for all available capacities in the country. It really would mainstream disability issues at a time when people usually desire and are open to positive change.

Identification of specific needs and provisions:

This is the process of retrieving examples of areas requiring special interventions and practice recommendations encountered.

According to some anecdotal reports, there is a clear need for improvement in specific emergency preparedness and humanitarian relief policies for PWDs. We can retrieve a wealth of such omissions in the report *Saving Lives: Including People with Disabilities in Emergency Planning*. Such examples include, but are not limited to the fact that “people with disabilities have little input into countries disaster planning” (White et al., 2004). Another example of failure in emergency response identified by the California State Independent Living Council in 2004 is that the lack of captioning during the California wildfires of 2003 led many individuals unable to understand the level of danger they were exposed to, and the areas that were affected. Also, it was impossible for many people with a hearing impairment to hear broadcasts of emergency warnings for evacuation.

Another survey conducted by the California Specialized Training Institute and carried out with the collaboration of 1,200 Californian agencies concluded that “fewer than half had plans to assist people with disabilities”.

These few examples not only highlight the need to include persons with disabilities in emergency preparedness, but they also consider the possible implications of not having planned in advance for the specific needs of PWDs. The presence of persons with disabilities and experts on that issue to the discussion

tables within every major emergency response organizations would help to alleviate this issue. Ideally, there should be PWDs involved in any emergency planning and response procedures, be it in specialized organizations or in every governmental or non-governmental settings.

Failures in responding to emergency requirements for PWDs that are observed often seem to happen where there is a lack of universal accessibility, therefore making exit routes and services inaccessible to persons with disabilities. The NCD report mentioned that some PWDs were physically unable to access temporary housing resources or were denied access based on misconceptions about their disability and referred to acute care hospitals. It is essential to accommodate special needs, and even more critical to set up inclusive services accessible to all.

Relationships between population description and identification of specific needs and provisions in humanitarian policy analysis

There is a logical relationship between the definition that an organization has of the population affected (in this case, PWDs) and the identification it makes of its specific needs and requirements. This also leads to acknowledge or deny certain roles for this segment of the population. In simple terms, someone can either be seen as a hopeless victim deserving pity or conversely, as an individual with specific capabilities and resources, and which is a subject of rights, and as such deserves to be supported in a time of struggle. What changes is not the individual himself, but our way to see things when dealing with a person living with a disability.

The impact of considering such an individual as a helpless victim is not only a form of disregard for the dignity and rights of that person, but also the inefficient treatment of his/her needs. Hence, there is an urgent need for organizations to take into consideration the specific requirements of persons with disabilities and incorporate these into main programs to render these most accessible. This would help organizations to provide better response to humani-

tarian emergencies, without leaving any sub-segment of the population behind.

Review of specific or inclusive policies encountered

Policies were selected following an informal research made for the production of a status report on resources listing existing documents pertaining to humanitarian emergencies and disability. Four policies were selected so as to represent a broad range of organizations, governmental and non-governmental, as well as disability-focused and non-disability focused organizations. Since this is an exploratory review, the process would benefit from a more extensive and formalized focus in a subsequent analysis.

The number of policies presented here is not sufficient in itself to represent the wide array of policies in various countries. However, it would be highly educative to analyze the differences between such policies related to the field of humanitarian emergencies in a subsequent study, as did Degener and Quinn in 2002 for national legislations, and to compare those to the existing international human rights treaties, particularly in the context of the Convention on the Rights of Persons with Disabilities. It is to be expected that a review of various national legislations would lead to the selection of the best practices from each country. It would also help to advocate for the ratification of international human rights treaties so as to advance rights protection of PWDs worldwide.

Case studies: National Council on Disabilities, International Disability and Development Consortium, International Federation of the Red Cross and Red Crescent, Handicap International

National Council on Disabilities (NCD), Saving Lives: Including People with Disabilities in Emergency Planning

This report includes a thorough analysis of the situation in the United States in terms of emergency preparedness, disaster relief and homeland security programs. It mainly draws from



past experiences, often with dire consequences. For example, the events that occurred on 9/11 when elevators were out of order and during which the vast majority of persons with mobility impairments did not survive. On one hand, this was in part due to the fact that the emergency response planned in their case was only to gather them in specific areas to wait for further assistance that never came in time. On the other hand, there was also the example of the Associated Blind (a NGO for the blind or low vision individuals) who organized evacuation drills and procedures, and whose staff all made it out safely from the ninth floor.

The NCD, while providing good comments about the general disaster preparedness, advocates the need for improvement in such planning. Those needs include:

- Ensuring that persons with disabilities are included into planning.
- Identifying persons with disabilities who would require specific assistance in the event of natural disasters so as to be reachable when necessary, for example in the event of a prolonged power failure.
- Ensuring that emergency preparedness material is available in various formats (large prints, Braille, audio, captioned websites and videos, etc.)
- Ensuring access to emergency warnings, including captions on broadcast systems. Conversely, persons with visual impairments might be unable to access the content of flashing news broadcasted on TV without the accompanying vocal messages.
- Organizing a number of mitigation activities, which involve installing hurricane shutters, strengthening roofs, clearing dry fire-prone plants from around buildings, bolting bookshelves to walls, placing fuses higher on walls of flood-prone areas, etc.

In the field of disaster recovery, the use of accessible information and program access is promoted. It is also important to ensure that facilities are physically accessible. Bowencamp (1994) and Lathrop (1994) even found that

some shelters denied access to some PWDs during the 1994 wildfires in California.

The report also identifies the need for accommodation in terms of food and water distribution, since there is not only a need for ensuring information accessibility, but also accommodation for those with physical impairments, including increased access to mobility and lower waiting times for those with limited capacity to wait in line for hours.

Also highlighted in this report is the need to prepare for a disaster, not only for PWDs, but for all professionals and volunteers involved in humanitarian relief activities. They must be trained specifically to assist PWDs and include them in the preparedness and relief activities, so as to consider all of their needs, but also their strengths and capabilities.

International Disability and Development Consortium (IDDC): Disability and Conflict. IDDC Seminar Report, May 29-June 4, 2000.

The IDDC consists of 14 international non-governmental organizations involved in disability and development issues. IDDC identified Disability and Conflict as a key issue because “in conflict situation disability increases and disabled people become even more vulnerable. Conflict situations are increasing, yet the needs and rights of disabled people are either ignored or dealt with very inappropriately”.

Participants to the consortium were coming from a broad range of backgrounds, including situations of civil war, occupation, displacement, and mined areas. They experienced both short-term and long-term conflicts. Despite the identification of a range of actors, most discussions focused on the role of Disabled People Organizations (DPOs).

They drew examples of good practices, among which were included:

- Acting as an effective pressure group on the government.

- Working with families and communities to raise awareness and promote the rights of disabled children (Mozambique).
- Taking the lead in peace-making activities.
- Creating large and effective networks.
- Influencing policy and providing effective Community-Based Rehabilitation (Palestine).
- Program led by parents during the acute phase of the conflict thanks to a pre-established strong network of these parents before the war (former Yugoslavia).

The participants also distinguished three stages of conflict: pre-conflict, acute conflict and post-conflict stages. Examples of such good practices for the pre-conflict stage were that “concrete plans for evacuation, inclusive planning for basic needs provision and strong decentralized CBR were good strategies in pre-conflict situations”.

The key messages summarized at the end of the paper that need to be shared were:

- Promoting DPO role in peace-making.
- Planning relating to conflict should be inclusive:
 - in NGO country plans;
 - in NGOs and DPOs internal workshops and publications.
- Key messages need to be extracted from the workshop report according to the needs of each country and their respective settings.

International Federation of Red Cross and Red Crescent Societies (IFRC)

The Red Cross and Red Crescent Societies are two of the oldest and largest existing humanitarian organizations. How does their position influence their approach in the area of emergency and disability situations? There was no specific document addressing this issue. However, it is possible to retrieve a number of times from their website and policy papers.

They have a policy against discrimination, as stated in their principles and values (IFRC, 2003). This is a broader policy statement,

which is the starting point of the Resolution 3 (2005), who provides for a further exploration on that issue, and also guiding notes for National Societies.

These notes form a very detailed checklist allowing these Societies to monitor observance of the Federation principles. References to diversity include the following items: culture, language, ethnic origin, religion, age, sex, and minority groups. This checklist system is very operational for all items of diversity. It is important to note that there is no mention made here of persons with disabilities.

The importance of providing health services to the most vulnerable populations is reinforced and repeated in the new health policy (2005). The importance of providing these services to everyone without any regard to race, religion, colour, nationality, sex or origin is also highlighted.

Who are these vulnerable populations? It is specified in one of the pages encountered on the website, titled *About Disasters: What is Vulnerability?*, in which a large number of groups are listed, with ‘disabled persons’ being at the end of this list.

In a regional paper on the Inter-American Conference (2003), the health disparity experienced by PWDs enjoys a much more prominent place, where it is stated that: “This situation particularly affects women, children, elderly people, disabled persons as well as geographically isolated populations”.

The other mention of persons with disabilities encountered in the literature was through a very specific program focusing on the protection of persons living with albinism in the Great Lakes region.

To summarize the IFRC findings, the IFRC based its work on core values that are at the core of humanitarianism, dedicating its attention to various segments of the population. It also included PWDs, even though this is a very discrete part of the international policies in place. One can thus wonder whether it could



involve the risk of neglecting the provision of an inclusive approach to PWDs despite the specialized and well-renowned operational capacities of the IFRC in situation of humanitarian emergencies. This is only an assumption, as it would be essential to observe how the inclusion of PWDs is dealt with in all spheres of the organization's work.

Then simple initiatives could be implemented, along with ensuring a better visibility of this population in general policies to promote a more specific approach for and with PWDs, just like the Inter-American group did.

Handicap International (HI)

It is very educational to see how Handicap International (HI) deals with the specific approach taken towards people with disabilities in situations of humanitarian emergencies. It should be noted that HI defines itself neither as an emergency relief nor a development organization, and chooses to promote the fact that the development process should be planned immediately during the emergency phase, but also that the emergency phase should be considered during the development process (Scherrer, 2006).

HI defines this approach by the fact that their mandate is not based on a specific field of action, but rather on a specific population: people with disabilities. As disabilities generally are of a long-term nature, so is the importance for HI to enroll this action in its long-term activities.

The actions of HI in emergency situations usually focus on the most vulnerable groups in each specific situation, with the intent to remove barriers in the provision of assistance in order to get the same extent as the other groups of the population. Thus, it is not only a matter of providing rehabilitation services, but ensuring accessibility to services provided by other service providers. HI also clearly states that their focus is not solely on specific needs, but also on strengths and capabilities to work with local Disabled People Organizations. This allows for increased efficiency, cultural proficiency and sustainability.

There is a wealth of examples of successful inclusion of persons with disabilities both in development and emergencies settings through HI. This seems to reinforce the importance of including PWDs in the primary policies and approach, therefore allowing for successful interventions that cater to their specific needs and capacities. The fact that PWDs are HI's primary target population is even more obvious in their approach and may explain to a large extent their success in this field. However, it should be possible to draw from these good practices in order to influence other mainstream organizations in relation to disability policies.

Comparison between policies

The first difference observed in the population description is between disability-focused and more generic organizations. This review is not intended to be representative of the humanitarian field at large, as the number of disability-related NGOs represented is proportionally higher. In the field, there are a greater number of organizations that are not disability-related. In the actual review, the IFRC description of the group requiring assistance barely mentions PWDs, and when such mention is made, it is in a more victimizing way than other organizations describe it. This leads to a lack of an appropriate response to cater for specific requirements, despite the huge experience of the IFRC in responding to humanitarian emergencies. Simple changes in the description of the population and its inclusion into main guidelines would probably improve the situation. This leads us to the change paradigm that existed between the creation of the IFRC and the other organizations. The Red Cross has existed long before any other organizations, established at a time when the medical model was the leading model, and when charity stood as the humanitarian motto.

Nowadays, as illustrated by the NCD, IDDC and HI experiences, there is a growing use of the human rights model which places persons with disabilities right at the center of the approach, taking into account their capabilities and promoting empowerment and full inclusion

so as to benefit the society at large. This shift of paradigm from the medical model to a human rights model explains the discrepancies in the description of this population and in the identification of their specific requirements.

Effectively, if one seeks to assist on a more charitable model, it will tend to take control of the situation rather than involving persons affected by the situation and allowing space to maximize use of their capacities. Using the same train of thought, it will generally aim at fulfilling their physical needs, but can often neglect the needs of human rights such as freedom of speech and decision-making skills.

The major impact observed in the identification of specific needs and requirements is that the organizations focusing on disability automatically involve PWDs, experts on the issue and disability advocacy NGOs in all steps of planning and analysis, which helps to be more sensitive and inclusive both throughout the process and at the end of it. This is the likely way to follow in the future.

Discussion

This review is not designed to be fully extensive. It would rather ideally use a systematic review of the literature and policies on the subject. This article offers an overview of the issue discussed, without pretending to include every existing policies and literature. However, it may serve as a basis for further review on the subject.

A number of institutions with an already good working knowledge of the specific needs of PWDs were reviewed in the present paper. In a further review, it would be interesting to select a more diverse background of NGOs policies.

Conclusion

Based on this non-systematic review, it is already possible to observe that there is a further need to plan, design and implement policies specifically for persons with disabilities in the context of humanitarian emergencies.

However, the evidence shown made it clear that there are also promising strategies to tackle the difficulties that may arise from emergency situations. These strategies should rely on inclusive policies, suitable for everyone and able to provide access to specific resources when needed. These strategies also have to involve PWDs in every step so as to maximize the use of existing abilities. Accessibility to information resources is a key point, which stresses the fact that such accessibility needs to be made available rapidly and to a larger portion of the population, as well as provided in various formats.

There is a need to draw examples from best practices already in place, often stemming from NGOs and DPOs with a greater experience in the disability area, as well as to establish similar policies in all of major humanitarian assistance organizations and governments. Much work, research and advocacy is left to do, but the current circumstances are encouraging considering the fact that there are already good examples to draw and use as models to create best practice guidelines.

The conclusion of a workshop led by Shanta Memorial Rehabilitation Center (2008) can resume a number of the key points outlined in the above policies through the adoption of a twin-track approach:

- Disaster management for persons with disabilities: Mainstreaming in policy development, planning, implementation, response and relief, rehabilitation and reconstruction.
- Disaster management with persons with disabilities: Capacity building of persons with disabilities on disaster safety practices and involving persons with disabilities in various disaster activities.

References

- BOWENCAMP, D. (1994). Minutes of the Special Needs Committee, December 6, 1994, American Red Cross, Los Angeles Chapter.
- CALIFORNIA STATE INDEPENDENT LIVING COUNCIL. (2004). Issue Brief Resulting from Southern California Fire Forums—The Impact of 2003 Wildfires on People with Disabilities, <http://www.calsilc.org>.



- CARBALLO, M. ET AL. (2005). Psychosocial aspects of the Tsunami. *Journal of the Royal Society of Medicine*, 98 (9), 396-399.
- CHOU YIINGJENG ET AL. (2004). Who is at risk of death in an earthquake? *American Journal of Epidemiology*, 160 (7), 688-695.
- CHRISTIAN BLIND MISSION (CBM). (2007). A position paper from CBM and the International Disability and Development Consortium on the ECHO working paper: 'Les enfants dans les crises humanitaires: Enfants séparés et non-accompagnés, enfants et education d'urgence'. Naughton, Catherine.
- HANDICAP INTERNATIONAL CANADA (2008). *Vivre debout*. Presentation brochure. Canada.
- HUTTON, D. (2009). Putting the puzzle together: reducing vulnerability through people-focused planning. *Radiation Protection Dosimetry*, 134 (3/4), 193-196.
- INTERNATIONAL DISABILITY AND DEVELOPMENT CONSORTIUM (IDDC). (year) *Emergency & Humanitarian Assistance and the UN Convention on the Protection and Promotion of the Rights and Dignity of Persons with Disabilities*. London, England: Kett, Maria.
- IDDC. (2003). *Disability and Conflict: Report of an IDDC Seminar, May 29th-June 4th 2000*. London, England: Stubbs, Sue.
- . (2005). *Disability in Conflict Emergency Situations: Focus on Tsunami-affected Areas*. London, England: Kett, Maria et al.
- . (2008). *Access to Quality Education Activities for Children with Disabilities in Conflict and Emergency Situations*. London, England: Naughton, C. (CBM).
- INTERNATIONAL FEDERATION OF RED CROSS AND RED CRESCENT SOCIETIES. (2003). *28th International Red Cross and Red Crescent Conference; Non-Discrimination and Respect for Diversity: A Pledge by the International Federation*. Geneva.
- (COUNCIL OF DELEGATES). (2005). *Promoting Respect for Diversity and Non-Discrimination: A Contribution to Peace and Friendship Between Peoples*. Geneva.
- . (Nov. 2005). *Health Policy*. Adopted at the 15th Session of the General Assembly of the IFRC. No location specified.
- . (2007). *Globalizing public health in emergencies capacity*. Geneva.
- . WEBSITE. ACCESSED 2009-11-30. *Disasters management: about disasters, what is vulnerability?* <http://www.ifrc.org/what/disasters/about/vulnerability.asp>
- . (undated). *Through Albino Eyes: The Plight of Albino People in Africa's Great Lakes Region and a Red Cross Response - Advocacy report*. Nairobi/Geneva.
- LATHROP, D. (1994). *DISASTER! If you have a disability, the forces of nature can be meaner to you than anyone else. But you can fight back. Be prepared*. Mainstream, November 1994, <http://www.accessiblesociety.org/topics/independentliving/disaster.htm>.
- NATIONAL COUNCIL ON DISABILITY. (2005). *Saving Lives: Including People with Disabilities in Emergency Planning*. Washington.
- NATIONAL SOCIETIES OF THE RED CROSS OF THE AMERICAS. (April 2003). *The Santiago de Chile Commitment*. Adopted at the XVII Inter-American Conference of the Red Cross, Santiago de Chile.
- OSAKI, Y. ET AL. (2001). Factors associated with earthquake deaths in the Great Hanshin-Awaji earthquake, 1995. *American Journal of Epidemiology*, 153 (2), 153-156.
- PATEL, V. ET AL. (2007). Treatment and prevention of mental disorders in low-income and middle-income countries. *Lancet*, 370 (9591), 991-1005.
- ROGERS, N. (2006). Rapis assessment of health needs and resettlement plans among Hurricane Katrina evacuees – San Antonio, Texas, September 2005. *Morbidity and Mortality Weekly Report*, 55 (9), 242-244.
- SCHERRER, V. (no year listed). *25 Examples for successful inclusion of persons with disabilities in a humanitarian emergency situation*, Handicap International
- SCHERRER V., FLAHEBERG F., HEEREN N., *Penser le développement dès l'urgence, penser l'urgence dans le développement: entre contexte différencié et groupe-cible spécifique*. Humanitaire, Printemps 2006, no.14, P.30-41.
- SHANTA MEMORIAL REHABILITATION CENTER (SMRC). (2008). *International Conference on disasters and disability*, p.45. India.
- SOFFER, Y. ET AL. (2008). Population evacuations in industrial accidents: a review of the literature about four major events. *Prehospital and Disaster Medicine*, 23 (3), 276-281.
- UNITED NATIONS ENABLE, Factsheets, website <http://www.un.org/disabilities/default.asp?id=1472>, accessed 2009-10-18
- USCHER-PINES, L. ET AL. (2009). *Disaster Preparedness of Households with Special Needs in Southeastern Pennsylvania*. *American Journal of Preventative Medicine*, 37 (3), 227-230.
- WHEATCROFT, S. (2008). *Children's experiences of war: handicapped children in England during the Second World War*. *Twentieth Century British History*, 19 (4), 480-501.
- WHITE, G., FOX, M., ROWLAND, J., ROONEY, C., AND ALDANA, S. (2004). *Nobody Left Behind: Investigating Disaster Preparedness and Response for People with Disabilities*. Power Point presentation at the National Advisory Board Meeting, Lawrence, Kansas, May 24, <http://www.rtcil.org/resources.htm>.
- WOMEN'S COMMISSION FOR REFUGEE WOMEN AND CHILDREN. (2008). *Disabilities Among Refugees and Conflict-Affected Populations (Resource Kit for Fieldworkers)*. New York, NY.

Inclure les personnes en situation de handicap dans la réponse d'urgence à une crise : réagir face aux constats alarmants du terrain

THOMAS CALVOT

Handicap International, France

Article

Résumé

Cet article illustre la problématique du handicap et de l'urgence selon l'expérience de Handicap International, une organisation non gouvernementale qui œuvre au quotidien depuis 1982 aux côtés des personnes en situation de handicap et des personnes vulnérables confrontées à différents types de crises. Nous nous attacherons dans un premier temps à décrire les conséquences d'une crise humanitaire en termes de création / augmentation du handicap et ses impacts sur la vie quotidienne de la personne en situation de handicap à travers la grille d'analyse du Processus de production du handicap (PPH). Puis, nous décrirons brièvement le cadre légal et les recommandations existantes dans le champ du handicap et de l'urgence. Nous poursuivrons ensuite avec le constat essentiel relevé sur le terrain ces dernières années, tendant à prouver que peu de ces obligations et recommandations sont respectées. Nous rebondirons enfin sur un certain nombre de principes d'actions et de solutions simples, nés de l'expérience visant à améliorer la prise en charge des personnes en situation de handicap dans l'urgence.

Mots-clés : humanitaire, urgence, crise, handicap, vulnérabilité, partenariat

Abstract

This article illustrates the issue of disability and emergency situations based on the experience of Handicap International, a non-governmental organization that has been working on a daily basis since 1982 to support persons living in disabling situations and vulnerable persons faced with various types of crisis. Based on the Disability Creation Process (DCP) conceptual model, an analysis of the potential consequences of these humanitarian crisis situations on the creation and increase of disabling situations, as well as of the impacts they may have on daily living activities of persons with disabilities will be exposed. It will be followed by a brief description of the existing international legislative framework and recommendations regarding disability and emergency situations. Then general fieldwork observations will show evidence that few of these requirements and recommendations are fulfilled. Finally, some principles of action and simple solutions drawn from the field experience of improving the management of persons living in disabling in cases of emergency will be presented.

Key words : humanitarian aid, emergency, crisis, disability, vulnerability, partnership

Introduction

Les acteurs de l'urgence travaillant en contexte de crise humanitaire et proposant assistance et protection aux populations affectées sont confrontés à de multiples défis : ils doivent apporter un support direct, immédiat et efficace, parfois au détriment des considérations de durabilité et d'impacts à long terme, et ce, afin de pouvoir sauver des vies et atténuer rapidement les souffrances induites par une crise. Le travail avec les partenaires locaux, un point clef du développement, peut s'avérer délicat à mettre en œuvre dans l'urgence, du fait de leurs liens souvent étroits avec les parties prenantes et de leur manque d'expérience en urgence. L'accès à la zone de crise est parfois extrêmement difficile, voire impossible. Les acteurs de l'urgence vont donc souvent privilégier une aide de masse, au plus grand nombre, et ne seront pas très attentifs aux situations de vulnérabilité particulières.

Pourtant, il y a dans le monde aujourd'hui près de 650 millions de personnes ayant des incapacités. Cela représente près de 10% de la population mondiale. Ce sont donc, avec leurs familles et leurs proches, près de 25% de la population mondiale qui sont directement touchés par la problématique du handicap. Les enfants représentent un tiers de ces personnes. Deux tiers d'entre elles présentent des incapacités consécutives à un accident ou une maladie pourtant évitable. Selon la méthode de calcul de l'Organisation Mondiale de la Santé, il y aurait par ailleurs entre 2,6 et 3,7 millions de personnes ayant des incapacités au sein des 37 millions de personnes réfugiées ou déplacées sur la planète.

De fait, la nécessité d'apporter une assistance attentive, et donc inclusive, en faveur des personnes en situation de handicap est de moins en moins discutable, du moins en théorie, lors des différentes phases d'une réponse d'urgence. Les acteurs internationaux et les entités gouvernementales le reconnaissent d'ailleurs volontiers et affirment de plus en plus qu'au sein des projets d'urgence qu'ils mettent en

œuvre, une attention particulière sera apportée aux personnes en situation de handicap.

Nous allons toutefois exposer dans cet article comment, malgré un cadre légal certes insuffisant mais déjà existant ainsi que des recommandations déjà bien structurées et acceptées, l'inclusion et la participation sociale des personnes en situation de handicap en temps de crise reste très insuffisante, voire inexistante. Nous allons également montrer qu'il est nécessaire, dès le moment clef de la réponse initiale d'urgence, de proposer des solutions très directes et très concrètes.

La crise humanitaire : un impact immédiat majeur sur les facteurs personnels mais aussi sur l'environnement et donc une cause importante de création de situations de handicap et d'exclusion

Tout d'abord, la crise, et on le comprendra aisément, va augmenter les facteurs de risques et, par voie de conséquence, augmenter la prévalence des déficiences et des incapacités parmi les populations touchées.

- Une crise, telle qu'un séisme ou un conflit armé, va provoquer un grand nombre de blessures, de fractures complexes, d'écrasements, de traumatismes médullaires, de traumatismes crâniens, etc. qui, s'ils ne sont pas traités, pourront entraîner sur le très court terme des déficiences et incapacités permanentes. À titre d'exemple, dans les suites de séismes, nous constatons habituellement parmi les blessés un taux de fracture de l'ordre de 55% (pour les trois quarts aux membres inférieurs), de 5% d'amputation et de 5% de lésions de la moelle épinière¹.
- Dans le même temps, et du fait de la rupture de continuité des services de santé communautaires, ainsi que des déplacements et changements dans les concentrations de population, le risque épidémique va augmenter.

¹ Voir « Handicap International - Preliminary findings about persons with injuries - Earthquake of 30th September 2009, West Sumatra » : [www.reliefweb.int/rw/RWFFiles2009.nsf/FilesByRWDocUnidFilename/MYAI-7X6BHM-full_report.pdf/\\$File/full_report.pdf](http://www.reliefweb.int/rw/RWFFiles2009.nsf/FilesByRWDocUnidFilename/MYAI-7X6BHM-full_report.pdf/$File/full_report.pdf)



- Enfin, en contexte de conflit, l'utilisation d'armements tels que les mines antipersonnel et bombes à sous munitions vont créer un facteur de risque supplémentaire de blessures graves et d'amputations, et ce, même à distance de l'épicentre de la crise. Une personne en est encore aujourd'hui victime toutes les 90 minutes.

Il est tout aussi important de comprendre que la crise va affecter sur le court terme les facteurs personnels qui sont en lien avec l'intégrité corporelle de la personne :

- La crise va mettre en danger l'intégrité des fonctions corporelles par le manque d'accès aux éléments essentiels à la vie que sont l'eau, la nourriture, ou encore l'accès à un abri.
- La crise va créer ou aggraver des incapacités préexistantes par la rupture soudaine de l'accès à des soins essentiels ou à des traitements appropriés (ex : insuline pour les diabétiques, antiépileptiques, etc.)
- Elle sera également la cause de perte d'aides techniques et d'éléments facilitateurs (aides de marche, fauteuils roulants, aides de vues, prothèses et orthèses), souvent par le simple fait que les personnes en situation de handicap seront obligées de fuir rapidement en les abandonnant derrière elles.

Enfin, et c'est là un point clef qui est difficile à comprendre pour un acteur généraliste peu sensibilisé à la problématique du handicap, elle va avoir un impact négatif majeur sur l'environnement, souvent sur le long terme. Cet impact va se traduire par :

- la perte d'un environnement physique facilitant, souvent choisi et amélioré par la personne en situation de handicap : lieu de résidence adapté, voies environnantes accessibles, etc.;
- la perte de tous ou d'une partie des aidants : familles, proches, mais plus largement la communauté environnante, qui donnaient sa pleine place à la personne en situation de handicap dans son milieu de vie;

- la perte de services spécifiques qui sont connus et accessibles par la personne en situation de handicap, tels que des services de physiothérapie et des centres orthopédiques, des centres adaptés pour les personnes ayant des déficiences visuelles, des écoles spécialisées, des lieux de travail adaptés, etc.

Pour illustrer ces derniers points, on peut prendre l'exemple des déplacements de population survenus dans les provinces du nord-ouest du Pakistan depuis mai 2009, dans les suites de l'offensive armée gouvernementale, qui ont touché près de deux millions de personnes. Nous avons constaté qu'au sein de la population assistée par nos soins, 47% des personnes vulnérables² présentaient le besoin immédiat d'une aide technique ou d'une aide à la mobilité. Dans la bande de Gaza, suite au conflit du début de l'année 2009, ce besoin concernait « seulement » 27% des bénéficiaires vulnérables de l'intervention, car les hostilités n'avaient pas engendré de déplacements massifs de population.

Le modèle conceptuel du PPH se révèle un outil d'analyse précieux dans la compréhension de l'impact global d'une crise humanitaire sur les personnes en situation de handicap et celles considérées vulnérables.

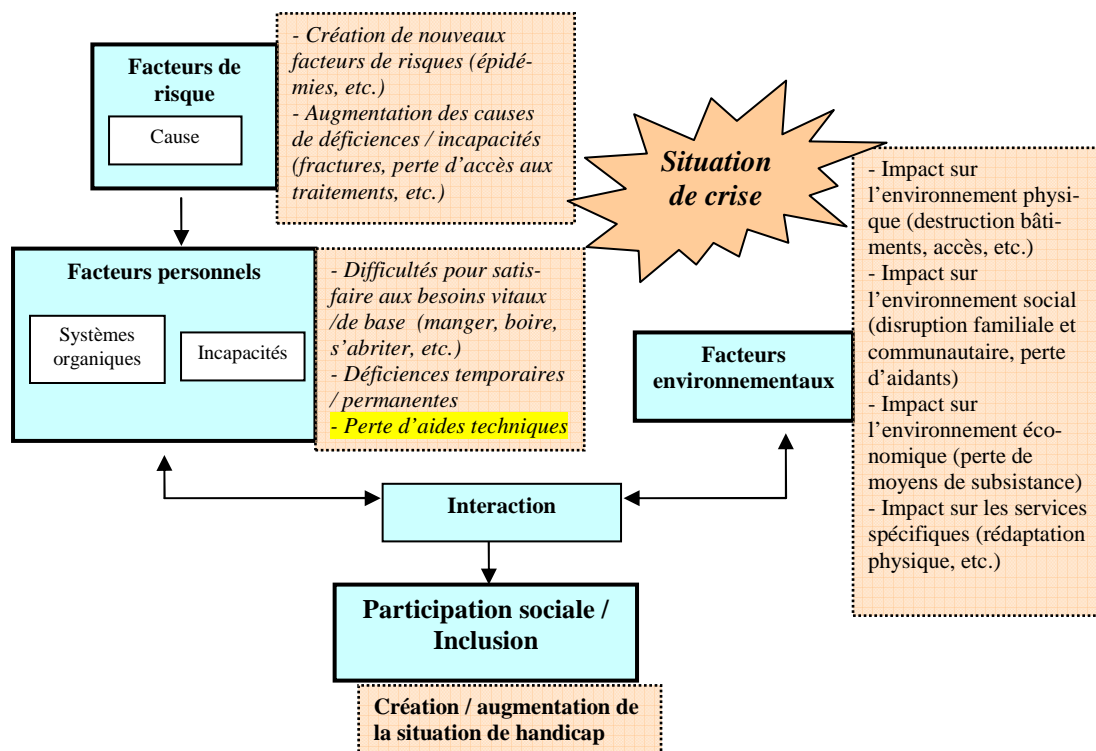
Un élément essentiel apparaît à la lecture de ce schéma : le fait que même sans déficience ou incapacité permanente, *un grand nombre de personnes va se retrouver en situation de handicap*, d'une part, du fait d'incapacités temporaires qui sont la conséquence de la crise, mais d'autre part, du fait de l'impact profond que peut avoir une crise sur l'environnement d'une communauté.

En effet, au-delà des personnes ayant des déficiences et des incapacités, ce sont également les personnes âgées³, les personnes blessées, personnes souffrant d'une maladie

² Personnes en situation de handicap, personnes âgées, malades chroniques et personnes blessées.

³ La notion de personne âgée est contextuelle à chaque pays, mais en général il s'agit des personnes au-delà de 50 à 55 ans.

FIGURE 1: TRADUCTION DE L'IMPACT D'UNE SITUATION DE CRISE EN LIEN AVEC LE PPH



chronique, mais aussi les femmes enceintes qui lutteront au quotidien pour avoir accès à l'aide humanitaire. Celles-ci sont d'ailleurs incluses dans la catégorie des « personnes vulnérables⁴» par les agences des Nations Unies et de facto par une part importante des Organisations Non Gouvernementales (ONG) internationales.

Cette compréhension implique donc la nécessité d'aller, pour les acteurs spécialisés dans le handicap, au-delà de leur champ habituel d'actions et de considérer une réponse d'urgence pour toute personne faisant face à des barrières environnementales qui vont conduire à son déni d'inclusion dans la réponse à la crise.

⁴ La catégorisation des personnes ayant des incapacités sous le terme « personne vulnérable » peut être perçue comme ayant un caractère péjoratif. Nous considérerons simplement que ces personnes sont en situation de handicap, et ce, que ce soit de façon temporaire ou permanente.

De fait, l'expérience passée nous enseigne que cibler trop précisément les seules personnes avec des incapacités permanentes dans une réponse d'urgence est trop restrictif et inapproprié. Cela contribue à :

- un sentiment de discrimination, difficilement acceptable pour l'ensemble des victimes de la crise;
- un risque de ne pas agir sur les causes de création de la situation de handicap qui sont intrinsèques à la crise. Ne pas assister une personne blessée ou ne pas assurer un traitement approprié à un malade chronique, c'est préparer l'installation d'une incapacité définitive sur le plus long terme;
- une incompréhension de nos propres équipes, qui vont éprouver beaucoup de difficultés à restreindre leur aide à une catégorie particulière de personnes et souhaitent pouvoir assister l'ensemble des populations vulnérables ; en effet, comment vouloir aider une personne ayant des incapacités et ne



pas assister la personne âgée voisine qui a tout perdu ?

C'est donc l'ensemble de ces personnes que nous dénommerons personnes en situation de handicap dans la suite de notre propos.

Le handicap et l'urgence, un cadre d'action qui émerge

À l'image d'autres thématiques transversales telles que le genre, la problématique du handicap dans l'urgence a besoin d'un cadre d'action et d'exemples de bonnes pratiques pour s'imposer comme une évidence.

La récente *Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées*⁵ présente un article spécifiquement dédié aux situations d'urgence, l'article 11 sur les *Situations de risque et situations d'urgence humanitaire*. Elle présente également un second article soulignant la responsabilité des acteurs engagés dans la coopération internationale (tels que acteurs étatiques, mais aussi les ONG, les acteurs privés, les organisations supranationales, etc.) dans la prise en charge des personnes en situation de handicap⁶. Elle a fait naître un certain nombre d'attentes, mais il apparaît pourtant à Handicap International que cette Convention ne constitue pas une avancée significative en termes d'assistance spécifique aux personnes en situation de handicap dans le temps et l'espace des crises. En effet, l'article 11 vient simplement réaffirmer des engagements préexistants en matière de protection et ne crée pas de nouvelles et nécessaires obligations d'assistance pour ces personnes et leurs familles.

Une réflexion importante a été menée ces dernières années afin d'élaborer un cadre d'inclusion pour les personnes en situation de handicap dans les temps de crises, qu'elles soient

naturelles ou de la main de l'homme. Différents acteurs s'y sont impliqués⁷ et se sont accordés sur un certain nombre de principes d'actions assortis de recommandations pratiques et disséminés à l'ensemble des partenaires humanitaires.

De fait, nous pouvons dire qu'il existe aujourd'hui des principes d'actions accompagnés de « bonnes pratiques » documentées dans le champ du handicap et de l'urgence. Même si l'ensemble reste très perfectible, il y a là en tout cas les éléments nécessaires et suffisants devant permettre une inclusion systématique des personnes en situation de handicap dans le temps et l'espace d'une situation de crise.

Mais la réalité du terrain est bien différente aujourd'hui, comme en témoigne l'historique des interventions d'urgence de ces cinq dernières années.

Un constat alarmant : Les principes d'action et recommandations pour l'inclusion des personnes en situation de handicap en situation d'urgence ne trouvent toujours pas aujourd'hui un écho favorable dans la pratique chez les acteurs de la réponse humanitaire.

Que ce soit en temps de catastrophe naturelle ou en temps de conflit, de nombreuses études de cas et rapports soulignent cet état de fait. Nous prendrons l'exemple du document de plaidoyer commun⁸ élaboré cette année 2009 pour l'Agence des Nations unies pour les Ré-

⁵ Le texte complet de la *Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées* peut être trouvé à l'adresse suivante : <http://www.un.org/french/disabilities/default.asp?id=1413>.

⁶ Organisation des Nations Unies, 2006. « Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées », New York, 38 pages.

⁷ Des Organisations Non Gouvernementales telles que Handicap International, World Vision, Save the Children, International Rescue Committee, mais aussi des consortiums tels que l'International Disability & Development Consortium (IDDC), l'Inter-Agency Standing Committee (IASC), Disabled Peoples' International (DPI) ou certaines agences des Nations Unies comme le HCR ou l'UNICEF.

⁸ International Disability and Development Consortium, « For a UNHCR Executive Committee Conclusion on Disability », document de sensibilisation et plaidoyer cosigné en 2009 par DPI, Handicap International, IDDC, Motivation, Women's Refugee Commission, World Vision. [en ligne] http://www.iddcconsortium.net/joomla/images/IDDC/emergency/lobby_paper_hcr_jun_09.pdf, juin 2010.

fugiés (HCR) constatant, de nouveau, les faits suivants :

Les personnes en situation de handicap restent souvent structurellement "invisibles" durant la réponse d'urgence. Elles sont exclues ou n'ont pas accès à l'aide générale, et ce, en raison de l'existence de barrières attitudinales, physiques, environnementales, sociales; leurs besoins ne sont souvent pas considérés lors de la mise en place de services spécifiques ciblant les personnes vulnérables.

Les personnes en situation de handicap risquent donc de voir leurs déficiences et incapacités s'aggraver en temps de crise puisque plusieurs d'entre elles souffrent d'un manque d'accès à une nourriture saine et à des services de santé essentiels. Ceci peut même, dans certains cas, conduire à la mort.

De plus, l'inclusion des personnes en situation de handicap dans les programmes d'aide généraux reste extrêmement limitée du fait de leur manque de connaissances générales ou techniques en lien avec le handicap ou de sensibilité quant à leurs besoins particuliers. Ceci engendre souvent leur exclusion des différentes phases d'évaluation, ceci entraînant souvent des carences dans l'offre de services spécialisés pour ces personnes et leurs familles.

Il est évident que certaines idées préconçues ont la vie dure chez les acteurs de l'urgence, et restreignent d'emblée l'accès à l'aide d'urgence pour les personnes en situation de handicap :

- Les acteurs de l'urgence pensent qu'il y a peu de personnes en situation de handicap dans les populations touchées par une crise. Une tendance générale est de penser que les personnes en situation de handicap ont péri durant le désastre ou le conflit parce qu'ils ne pouvaient s'échapper ou trouver un refuge. Le fait de ne pas voir ces personnes sur les sites de distribution de l'aide humanitaire ou de soins médicaux n'impliquent pas qu'elles n'existent pas.

- Les acteurs de l'urgence pensent que les mesures globales prévues pour couvrir les besoins de l'ensemble de la population vont également de facto inclure les personnes en situation de handicap. En effet, ils estiment que dans la mesure où ils ne discriminent pas intentionnellement les personnes en situation de handicap, aucun obstacle ne limitera leur participation sociale ou la réponse à leurs besoins dans les services existants.
- Les acteurs de l'urgence pensent que la réponse aux besoins spécifiques des personnes en situation de handicap, et plus largement des populations vulnérables, peut être repoussée plusieurs semaines après l'intervention immédiate. En effet, ils pensent que la prise en compte de la problématique « handicap » en général demande une expertise spécialisée et qu'elle entraîne des mesures coûteuses et des projets très élaborés.

Les conséquences immédiates dans une phase d'urgence sont catastrophiques pour les personnes en situation de handicap et leurs familles qui, selon l'analyse de Handicap International⁹, souffrent de la loi du triple malus :

- Elles subissent les mêmes conséquences d'une crise que la population en générale.
- Elles sont moins bien armées pour faire face à un environnement dégradé.
- Elles voient la réponse à leurs besoins spécifiques (qui est parfois pourtant essentielle à leur survie) différée, voire même non considérée.

Il apparaît donc que les acteurs généraux de l'urgence ne prennent pas les mesures nécessaires pour que l'aide qu'ils apportent soit accessible et inclusive. Dans le même temps, les solutions spécifiques proposées par les agences spécialisées ou les organisations de personnes handicapées (OPH) sont marginalisées et peu accompagnées. Au final les personnes en situation de handicap ne sont pas prises en

⁹ Richardier, J.-B., 2008, « L'insuffisante prise en compte des besoins des personnes en situation de handicap dans le temps et l'espace d'une crise humanitaire est un déni de droit. », RI Québec 2008, 27 août 2008.



compte dans le temps et l'espace des crises humanitaires, et au-delà de ce constat, c'est bien ce droit égal à l'assistance qui est nié au quotidien¹⁰.

Retenir les leçons du terrain et comprendre la nécessité d'agir rapidement et directement

La stratégie choisie par Handicap International est d'être « partie prenante » de la réponse internationale, et de traduire ainsi une volonté de replacer les personnes en situation de handicap au centre de l'organisation des secours, dans une véritable approche inclusive. Il s'agit donc d'une *approche pragmatique*, qui se donne comme priorité absolue la réponse immédiate, pleine et entière à l'ensemble des besoins des personnes en situation de handicap dans le cadre d'une crise, que cette réponse soit directement fournie par Handicap International ou que nous la facilitions à travers les autres acteurs. Elle se base donc dans un premier temps uniquement sur les besoins observés et exprimés et cherche à s'adapter à chaque contexte afin d'optimiser l'action.

Cette réponse se doit donc d'intégrer une dimension culturelle forte, et s'y ajuster en permanence, à plus forte raison quand nous parlons de populations vulnérables, et donc sou-

¹⁰ D'autres documents mettent en évidence le manque d'inclusion des personnes en situation de handicap au cours de certaine crise. Quelques exemples :

Après le Cyclone Nargis, au Myanmar en 2008 : IRIN, « Les personnes handicapées attendent de recevoir de l'aide. » [en ligne] <http://www.irinnews.org/FR/ReportFrench.aspx?ReportId=80891>, juin 2010.

Suite à l'invasion israélienne à Gaza en 2009 : CBM, « Call for all agencies in Gaza to ensure rights for people with disabilities. » [en ligne] <http://www.cbm-nz.org.nz/NEWS/Call+for+all+agencies+in+Gaza+to+ensure+rights+for+people+with+disabilities.html>, juin 2010.

Suite à la crise de personnes déplacées internes au Pakistan en 2009 : Handicap International, « From the perspective of vulnerable persons, persons with injuries / disabilities and older persons in the current IDP crisis in Pakistan. Participants rapid need assessment report. 17th-20th of May 2009 » [en ligne] [http://www.reliefweb.int/rw/RWFiles2009.nsf/FilesByRWDocUnidFilename/AMMF-7SLMLY-full_report.pdf/\\$File/full_report.pdf](http://www.reliefweb.int/rw/RWFiles2009.nsf/FilesByRWDocUnidFilename/AMMF-7SLMLY-full_report.pdf/$File/full_report.pdf), juin 2010.

vent discriminées¹¹. Dans une perspective de réalisme, il faut également, comme le soulignaient Renée Fox et Bernard Hours, se garder de tomber dans une approche trop idéologique de l'humanitaire d'urgence. La référence aux droits de l'Homme, si elle aura toujours sa raison d'être, n'est pourtant pas centrale dans la réponse d'urgence et fait d'ailleurs l'objet d'interprétations diverses et parfois contradictoires. Le débat idéologique qui en découle s'accorde mal au pragmatisme nécessaire à l'intervention d'urgence.

Enfin, cette réponse cherche également à prouver, par une pédagogie de l'exemple, que l'inclusion des personnes en situation de handicap dans la réponse à une situation de crise est possible, à la portée de tous les acteurs qui en ont la volonté.

Nous allons, dans la suite de cet exposé, expliciter quelques éléments clefs de cette réponse d'urgence, éléments qui vont devoir se mettre en place de manière immédiate, dans les jours qui vont suivre l'arrivée d'une crise.

La réponse humanitaire d'urgence en faveur des personnes en situation de handicap et de leurs familles, une réponse qui doit également se concevoir à travers le Processus de production du Handicap

Toute réponse d'urgence en faveur des personnes en situation de handicap et de leurs familles se doit d'être une réponse plurielle, cherchant alors à réduire les conséquences négatives de la crise, et ce, tant au niveau des facteurs de risque, des facteurs personnels, des facteurs environnementaux, que des habitudes de vie.

Dans un premier temps, il s'agit déjà d'atténuer les risques (santé primaire, épidémies, etc.) et donc de réduire la prévalence des déficiences

¹¹ Nous ne développerons pas l'aspect de compréhension sociologique et d'intégration culturelle dans cet article, mais pour aller plus loin, on peut se référer utilement aux divers travaux de Didier Fassin sur les enjeux croisés de l'action humanitaire, la sociologie et la morale politique, l'exclusion et la discrimination ainsi que leurs perceptions au sein de différentes sociétés.

et des incapacités dans les populations touchées au moyen de soins immédiats aux personnes blessées, mais aussi de mener des actions de sensibilisation d'urgence quant aux risques associés aux mines antipersonnel et aux engins non explosés si la situation l'exige.

Il faut dans le même temps s'assurer de couvrir les besoins de base des personnes en situation de handicap et de leurs familles. En effet, elles partagent avec l'ensemble de ses pairs la nécessité de subvenir à ses besoins essentiels: boire, se nourrir, s'abriter, se déplacer, etc. en leur fournissant de l'eau, des denrées alimentaires, des abris, mais aussi des ustensiles essentiels à la vie au quotidien.

Il s'agit également de couvrir leurs besoins en matière de soins et de traitements spécifiques (ex : médicaments pour les malades chroniques), de réadaptation d'urgence, de remplacement d'aides techniques, mais aussi la fourniture d'orthèses et prothèses.

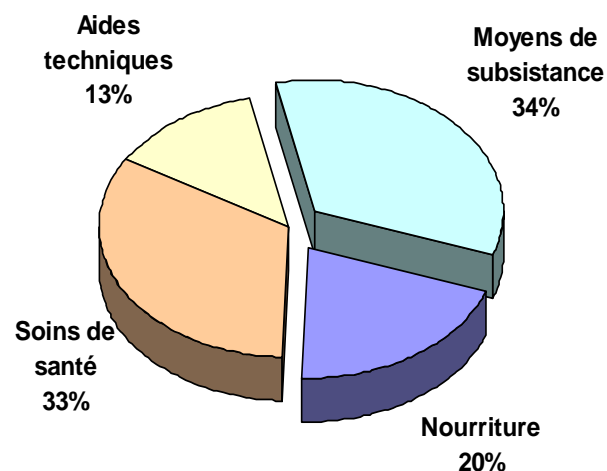
Il est à noter que si la distinction entre les besoins de base et ceux spécifiques semble nette en théorie, la frontière entre eux s'amincit et devient floue dès lors qu'une crise survient. En effet, la réponse à certains de ces besoins de base peut devenir essentielle à la survie de la personne ayant des incapacités, bien avant que cela soit le cas pour une personne n'ayant pas d'incapacités.

Par exemple, le fait pour une personne aux prises avec un traumatisme médullaire récent dans un camp de déplacés d'avoir un simple matelas, un apport suffisant en eau et en nourriture et la possibilité de vivre dans des conditions d'hygiène minimale va probablement multiplier ses chances de survie par deux ou par trois. Nous restons pourtant dans le champ d'une réponse à des besoins basiques.

Le graphique ci-contre (fig. 2) illustre la nécessité de répondre à la fois aux besoins de base et spécifiques des personnes vulnérables. Il est extrait du diagnostic initial réalisé par l'équipe d'urgence de Handicap international immédiatement après le passage des cyclones Ketsana et Parma aux Philippines en 2009, qui ont

entraîné des inondations massives et avaient touché près de 7 millions de personnes, dont 300 000 déplacées. Les personnes rencontrées étaient des personnes ayant des incapacités, des personnes âgées et des malades chroniques. On constate qu'au moins 54% des besoins immédiats observés concernent les besoins de base.

FIGURE 2: EVALUATION DES BESOINS IMMÉDIAT PAR L'ÉQUIPE D'URGENCE DE HANDICAP INTERNATIONAL DES PERSONNES VULNÉRABLES AFFECTÉES SUITE AU PASSAGE DES CYCLONES KETSANA ET PARMA AUX PHILIPPINES



Enfin, il s'agit de réduire l'impact négatif de la crise sur l'environnement de la personne en situation de handicap ou recréer un environnement le plus facilitateur possible, et ceci de manière précoce. Il faudra alors être attentif à l'ensemble du processus de réhabilitation temporaire des structures, afin qu'elles soient accessibles aux personnes en situation de handicap. Il faudra également s'assurer que ces personnes aient un accès égal aux initiatives d'aides financières. Un autre élément essentiel sera également la mise en place de mécanismes d'assistance psychosociale, qui vont s'attacher à recréer les liens communautaires. Ces initiatives permettront de revitaliser un tissu social se voulant favorable aux personnes en situation de handicap et à leurs familles.

L'ensemble de ces actions doivent s'intégrer harmonieusement dans une **double approche**



qui va se traduire à la fois par une aide directe et ciblée en faveur des personnes en situation de handicap, mais aussi par un appui aux autres acteurs de la réponse d'urgence (le «mainstreaming») pour qu'ils deviennent attentifs et donc inclusifs vis-à-vis les besoins de ces personnes.

Les différents éléments de cette réponse multiple en urgence sont résumés et intégrés dans le schéma explicatif du Processus de production du Handicap, comme suit (fig. 3).

Au final, il faut donc s'adresser à **l'ensemble des facteurs du PPH** afin d'optimiser l'efficacité de l'action immédiate, mais aussi ses impacts positifs à long terme.

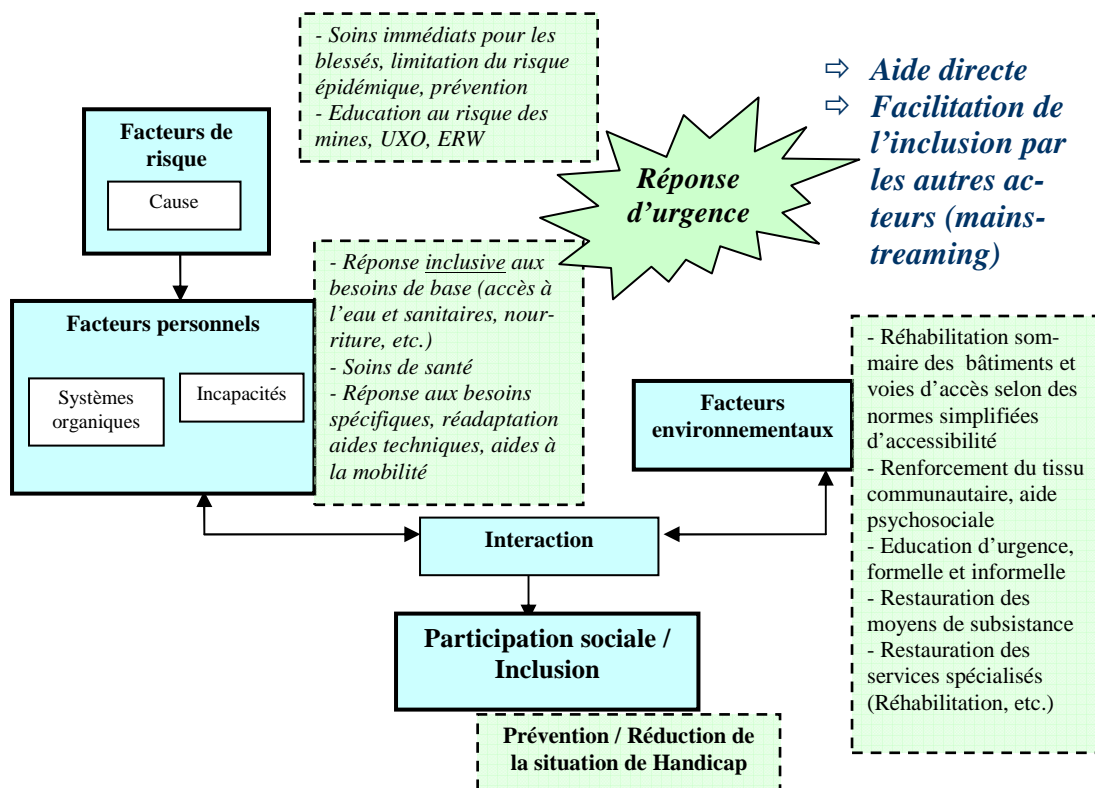
L'action précoce, le diagnostic initial de situation et le plaidoyer tourné vers les autres acteurs : une simultanéité nécessaire

L'initiation d'une **action immédiate** ou précoce est essentielle. Elle précède donc bien l'identi-

fication des besoins, ne doit pas attendre l'installation de la crise et se basera sur l'expérience des crises antérieures en contexte similaire. Cette réponse sera dans un premier temps large en terme de populations cibles (l'ensemble des populations vulnérables) et simple en terme d'activités, voulant couvrir les besoins essentiels. Puis, plus le diagnostic de situation s'affinera, plus la réponse se précisera de concert. Cette action immédiate facilite l'établissement du diagnostic initial et en augmente la qualité, car les personnes affectées sont plus volontiers portées à échanger sur leur situation si elles reçoivent une aide dans le même temps. Il s'agit bien de ne pas aller à la rencontre des personnes touchées avec les « mains vides ».

L'identification de la condition des personnes vulnérables et l'évaluation de leurs besoins de base et spécifiques vont ensuite rapidement donner lieu à un **diagnostic initial de situation**, dont la qualité et l'évolutivité sont des

FIGURE 3: PENSER LA RÉPONSE D'URGENCE EN LIEN AVEC LE PROCESSUS DE PRODUCTION DU HANDICAP



éléments essentiels, garant de toute réponse pertinente et efficiente sur le moyen terme.

- Ce diagnostic discrédite d'emblée une certaine « théorisation de l'inaction 12 » et justifie la pertinence d'une attention et de la réponse aux besoins des personnes ayant des incapacités et plus largement de celles considérées vulnérables. Il argumente ainsi fortement la nécessité de l'inclusion des personnes en situation de handicap au sein des actions mises en œuvre par les autres acteurs.
- Ce diagnostic permet de déterminer les priorités immédiates des personnes ayant des incapacités et d'identifier celles requérant des interventions plus spécifiques.
- Un tel diagnostic permet de faire l'état des besoins qui préexistaient à la crise de ceux émergeant suite aux crises humanitaires. Cette distinction est essentielle pour assurer l'optimisation des impacts positifs des interventions et l'atténuation des impacts négatifs de la crise sur le long terme.

Ce diagnostic doit être documenté qualitativement (situation générale des personnes ayant des incapacités et des personnes vulnérables, situation par secteur, constatations factuelles), mais aussi quantitativement. Il est important de tenter d'obtenir les prévalences des déficiences et des incapacités parmi la population générale, et ce, par types d'incapacités, la localisation géographique des populations concernées, des analyses par types de besoins, etc. Ce diagnostic se complète volontiers par des études de cas, et ce, afin d'ancrer dans le réel les défis auxquels les personnes en situation de handicap sont confrontés sur une base quotidienne.

Ces éléments de diagnostic initial permettront d'inclure a priori la problématique du handicap au cœur des actions des acteurs de l'urgence, Cela permettra également de coordonner l'ensemble des actions humanitaires dédiées à la

population en général et celles spécifiques aux personnes en situation de handicap.

Ce diagnostic s'accompagne enfin d'une nécessaire analyse de l'impact environnemental et de ses conséquences en termes de barrières pour les personnes en situation de handicap.

Enfin, l'expérience montre qu'il est nécessaire de faire un plaidoyer immédiat pour l'inclusion des personnes en situation de handicap par les autres acteurs, et ce, dès les débuts de leur intervention humanitaire. Plus ce plaidoyer est fait tardivement, plus il perd de son sens et moins on constate la prise en compte des besoins des personnes en situation de handicap dans la planification et la mise en œuvre des projets menés par les acteurs de l'urgence. Ce plaidoyer, pour être efficace, doit savoir rester réaliste et ancré dans la recherche d'efficacité, et donc s'assortir de conseils très pratiques pour favoriser l'inclusion des personnes en situation de handicap dans les activités des autres acteurs. Il vaut mieux par exemple obtenir d'une ONG s'occupant du secteur de l'eau qu'elle ajoute une rampe devant un puits sur deux qu'elle construira même si cette rampe ne respecte pas les standards d'accessibilité plutôt que d'exiger qu'elle construise tous ses puits selon les normes internationales d'accessibilité, ce qu'elle ne fera jamais pensant que c'est « trop compliqué ».

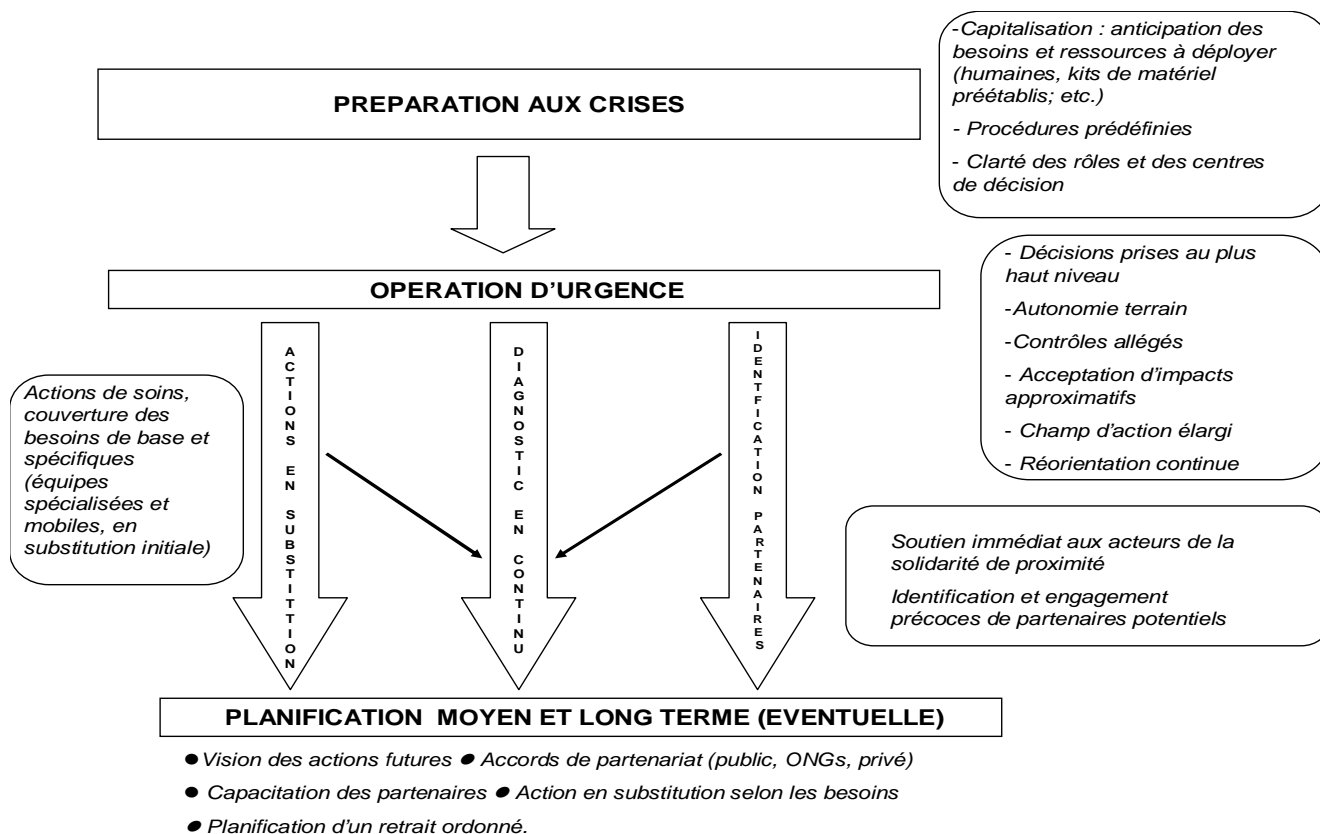
Le temps de l'urgence ne doit pas être consacré au développement de nouveaux outils d'intervention, en tout cas pas dans la phase initiale de réponse. De ce constat découle la nécessité, pour tout acteur humanitaire, d'avoir un certain nombre d'outils adaptés et immédiatement utilisables pour ces trois éléments essentiels de la réponse initiale : diagnostic initial, action immédiate et plaidoyer. Ces outils doivent répondre à deux exigences, parfois contradictoires :

- Être suffisamment simples et flexibles pour être compris et utilisés par tous et dans tous les types de contextes.
- Rester suffisamment concis et précis pour être efficaces et utiles pour les acteurs auxquels ils sont destinés.

¹² Richardier, J.-B., 2008, *L'insuffisante prise en compte des besoins des personnes en situation de handicap dans le temps et l'espace d'une crise humanitaire est un déni de droit.*, RI Québec 2008, 27 août 2008.



**FIGURE 4: HANDICAP INTERNATIONAL – SCHÉMA D’INTERVENTION EN URGENCE
(PAR RAYMOND LANG ET JEAN-BAPTISTE RICHARDIER)**



Mise en place d’une structure d’identification et de référencement pour les personnes en situation de handicap

L’expérience des nombreuses années d’action humanitaire de Handicap International montre qu’une des plus grandes difficultés suite à une situation de crise est non seulement d’identifier et d’accéder aux personnes en situation de handicap, comme nous l’avons dit précédemment, mais aussi de les accompagner sans les « perdre » sur l’ensemble du temps de l’urgence.

Afin de contourner ces difficultés, une stratégie s’est révélée comme étant la plus pertinente : placer au cœur de chaque communauté affectée, des centres dédiés, et faire savoir à toute personne en situation de handicap victime de la crise vivant à proximité qu’elle pourra y recevoir un accueil et des services.

Ce sont les « Disability & Vulnerability Focal Points » (ou DVFP, que l’on pourrait traduire comme Relais Handicap & Vulnérables). L’ensemble de ces structures va constituer un réseau de support et de référencement pour les personnes en situation de handicap, lequel devra être coordonné par un acteur attentif et compétent sur la problématique du handicap.

Ces DVFP sont dédiés aux personnes en situation de handicap (au sens large, tel que nous l’avons décrit plus haut dans l’article), mais aussi à leurs familles et à leurs proches.

Ce réseau va permettre de :

- constituer un point d’identification des personnes en situation de handicap;
- faire un diagnostic précis de leurs besoins, qu’ils soient basiques ou spécifiques;



- les informer sur ce à quoi elles ont droit et ce qu'elles peuvent faire pour y avoir accès;
- les référer à d'autres acteurs plus généralistes (ex : pour la fourniture de nourriture, d'abris, de soins de santé) pour une assistance immédiate;
- répondre à leur besoins plus spécifiques par la fourniture de soins de réadaptation, d'aides techniques et d'aides à la mobilité, etc.;
- constituer une base de données fiable et utilisable par tous les autres acteurs, et qui permettra d'obtenir un profil fiable de la composition des populations vulnérables touchées et de ses besoins.

Outre une réelle efficacité pour toucher directement le plus grand nombre de personnes en situation de handicap, un réseau de DVFP présente d'autres avantages :

- Les DVFP peuvent être mis en œuvre très rapidement, dans les quelques jours qui suivent une crise.
- Les DVFP « responsabilisent » les personnes touchées venant, elles-mêmes ou leurs proches, exprimer leurs besoins et demander l'assistance à laquelle elles ont droit. Elles amorcent ainsi une transition entre le statut de victime et celui d'acteur qui reprend en main sa propre vie.
- Les DVFP constituent une source d'informations et d'appui utile aux autres acteurs de l'urgence, lesquels pourront apprendre à être plus attentifs et à mieux répondre aux besoins basiques et spécifiques des personnes en situation de handicap et de leurs familles.

Enfin, les DVFP représentent également un lieu de rencontre et de socialisation pour les personnes en situation de handicap; ils encouragent donc les personnes affectées par une crise à échanger, à briser l'isolement, à se soutenir mutuellement et à développer leurs mécanismes de résilience. Les DVFP sont donc un lieu privilégié pour amorcer des interventions psychosociales auprès des personnes en situation de handicap.

Les DVFP n'ont cependant pas pour vocation de durer et de remplacer les réseaux dédiés à la prise en charge du handicap préexistants, par exemple les centres de santé communautaires et les associations locales. Les DVFP sont une réponse temporaire à un besoin urgent et conscrit dans le temps.

Handicap International a déjà utilisé à de nombreuses reprises cette approche avec succès, et ce, dans des contextes de crise très variés.

Coordination et approche partenariale : un objectif, mais une relation à repenser dans la phase d'urgence

La coordination entre acteurs, qu'ils soient locaux, nationaux ou internationaux est bien la clef de la réponse d'urgence initiale. De même, si l'approche partenariale demeure un gage de succès de tout programme de développement, la participation des personnes victimes de la crise l'est aussi dans l'urgence.

En effet, les acteurs de la solidarité de proximité, comme les organisations à base communautaire, permettent aux opérateurs internationaux de bénéficier d'emblée d'une connaissance plus intime du terrain, des populations et de leurs besoins. Hautement motivés à aider les populations, les partenaires locaux facilitent grandement le maintien des liens avec les autorités locales et gouvernementales.

Cependant, l'expérience du terrain nous apprend là encore qu'il est nécessaire de rester pragmatique, car les partenaires du développement ne sont pas nécessairement préparés ou ne possèdent pas toujours les capacités à répondre à l'urgence.

- Un partenaire présentant une structure organisationnelle fragile n'est souvent pas en mesure de faire face au changement radical que représente une action d'urgence, et ce, tant en termes de type que de volume d'activité.
- Un partenaire local aura souvent tendance à privilégier ses propres besoins, notamment ceux des membres de son organisation, et



ce, d'autant plus s'il a été directement touché par la crise.

- Le temps de l'urgence qui induit des analyses et des prises de décision rapides s'accorde mal du temps nécessaire à l'établissement d'un partenariat de qualité (difficulté de bien évaluer si le mandat du partenaire et celui de l'organisation concordent, difficulté d'évaluation des compétences et des capacités mutuelles, etc.).
- Le partenariat, s'il est mal cadré au départ, peut entraîner des problèmes de gestion, tant opérationnelle (dans le déroulement du projet) qu'administrative et financière, et devenir un frein à l'efficacité pourtant essentielle à l'action d'urgence.

S'il est couramment admis que la participation des personnes en situation de handicap en tant que partenaires demeure au cœur des préoccupations de tout acteur de l'urgence attentif à leur prise en charge, nous pensons qu'il est pourtant nécessaire de choisir avec soin les partenaires et le type de partenariat. Le but est de ne pas fragiliser ou de mettre le partenaire en situation d'échec. Il faut créer un cadre d'accompagnement intelligent respectant et optimisant les compétences et les aspirations de chacun.

Ainsi, et à la différence des projets dans le champ du développement, on choisira plutôt dans le temps de l'urgence un partenaire local ancré dans l'opérationnel, possédant déjà une structure organisationnelle fonctionnelle et dont le partenariat impliquera souvent des sphères d'activités très précises (ex : aides techniques, appui psychosocial) avec une coordination centralisée par l'organisation.

La finalité première de l'action n'est pas le renforcement des partenaires locaux, mais d'abord et avant tout la réponse aux besoins des personnes en situation de handicap et de leurs familles touchées par l'urgence.

Conclusion

Le temps de l'urgence est avant tout un temps d'action. Ce n'est pas le temps de la construction patiente d'opportunités sur le long terme, ce n'est pas le temps du plaidoyer sur des problématiques de fond. Agir vite, partout où il le faut, et par là même démontrer que la personne en situation de handicap a le droit à l'assistance au même titre que les autres, y compris par les mesures compensatrices appropriées aux besoins de chacun, voilà ce qui devrait être au cœur des préoccupations de tout acteur humanitaire attentif à la problématique du handicap dans l'urgence. Les solutions proposées par Handicap International, qui est l'un des trop rares acteurs de terrain sur cette problématique transversale, contribuent à une prise en compte de leurs besoins de base et spécifiques, mais qui est toutefois encore très loin d'être satisfaisante dans les situations de crise. Un travail de fond doit être poursuivi pour forger la volonté des bailleurs de fond de l'urgence à participer à cette prise en compte immédiate. Il doit également se prolonger par un travail sur le moyen et le long terme, permettant, dans certaines situations d'influer très positivement sur les priorités politiques au niveau global. La conviction de tous les acteurs humanitaires sur la possibilité et la nécessité d'apporter une réponse aux personnes en situation de handicap dans l'urgence doit s'en trouver renforcée.

Références

- FASSIN D., BOURDELAIS P. (2005) « Les Constructions de l'intolérable. Études d'anthropologie et d'histoire sur les frontières de l'espace moral ».
- FOX R. (1995). "Medical humanitarianism and human rights: reflections on doctors without borders and doctors of the world". *Social Science Medicine* 41, 12, 1607-1616.
- KETT M., STUBBS S., YEO R. (2005) "Disability in conflict and emergency situations: focus on tsunami-affected areas", Working UK: International Disability and Development Consortium (IDDC).
- LENTZ K. (2009). "Internally displaced persons with Disabilities : Sri Lanka and Central African Republic Report", Support to UNHCR and the Protection Cluster Working Group.
- RICHARDIER J.B. (2008) « L'insuffisante prise en compte des besoins des personnes en situation de handicap

dans le temps et l'espace d'une crise humanitaire est un déni de droit » Discours lors du 21^{ème} Congrès mondial de Rehabilitation International à Québec du 25 au 28 août 2008.

SCHERRER V. (2007) "Practical Example for Successful Inclusion of Persons with Disabilities in a Humanitarian Emergency Situation", Disaster are always inclusive: Persons with Disabilities in Humanitarian Emergency Situations, International Conference 7th – 8th of November 2007.

UN (2007), "From Exclusion to Equality - Realizing the Rights of Persons with Disabilities", Handbook for Parliamentarians on the Convention on the Rights of Persons with Disabilities. Geneva, United Nations.

UN (2007) "Handbook for the Protection of Internally Displaced Persons", Global Protection Cluster Working Group, T., Geneva.

WOMEN'S COMMISSION FOR REFUGEES (HENNE C.) (2008) "Disabilities among Refugees and Conflict-Affected Populations", Women and Children Report and Resource Kit for Fieldworkers.



Réadaptation à base communautaire versus interventions communautaires de réadaptation et réadaptation dans la communauté : comparaison des concepts, et enjeux québécois et internationaux

CHANTAL CAMDEN

Centre de réadaptation Estrie, Sherbrooke, Canada

Article

Résumé

Les situations de crise humanitaire touchent fréquemment les pays en voie de développement, pays où l'organisation des services de réadaptation s'appuie couramment sur la réadaptation à base communautaire (RBC). Parallèlement, la RBC est de plus en plus utilisée dans les pays industrialisés. La RBC est officiellement une stratégie de développement communautaire inclusif qui vise à favoriser la participation sociale des personnes en situations de handicap. Il existe cependant un flou conceptuel dans les écrits scientifiques sur la RBC et deux autres formes de collaboration avec la communauté, soit les interventions communautaires de réadaptation et la réadaptation dans la communauté. Les objectifs de cet article conceptuel sont : 1) de comparer ces trois formes de collaboration et 2) d'identifier quelques enjeux associés au travail en collaboration avec la communauté, et ce, pour le Québec, les pays industrialisés, les pays en voie de développement et les situations de crise. Les comparaisons mettent en évidence le fait que la RBC est une forme de collaboration avec la communauté qui demande une approche plus systémique, pouvant inclure les interventions communautaires de réadaptation (qui renvoient surtout à un type de services) et la réadaptation dans la communauté (qui renvoie principalement à un lieu d'intervention). Quelques enjeux sont propres à la RBC (ex. : le renforcement des liens avec les services spécialisés en comparaison avec les services communautaires) alors que d'autres sont communs aux trois formes de collaboration (ex. : les déplacements). De plus, la majorité des enjeux présentent des défis différents selon le contexte. La RBC est une stratégie globale de réadaptation qui est intéressante dans l'optique de favoriser, notamment en situation de crise, la participation sociale des membres de la communauté. D'autres recherches sont toutefois nécessaires afin de préciser les formes de collaboration avec la communauté les plus efficaces dans divers contextes.

Mots-clés : réadaptation à base communautaire, réadaptation, communauté, organisation des services

Abstract

Humanitarian crisis situations frequently affect developing countries that have adopted Community Based Rehabilitation (CBR) to organize rehabilitation services at the community level. At the same time, CBR has increasingly been used in industrialized countries. CBR should be understood as an inclusive community development strategy aiming to promote the social participation of persons living in disabling situations. However, there is conceptual confusion in the scientific literature about CBR and two other forms of community collaboration, either the community-based rehabilitation interventions or community rehabilitation. The objectives of this conceptual article are: 1) to compare these three forms of collaboration, and 2) to identify some of the issues associated with the work in partnership with communities of the province of Québec (Canada), industrialized countries, developing countries, as well as in the context of humanitarian crisis situations. Comparisons put into evidence that CBR is a form of community collaboration that calls for a more systemic approach that may include community-based rehabilitation interventions (mainly referring to a certain type of services) and rehabilitation in the community (mainly referring to the location where services are delivered). Some issues are specific to RBC (e.g. strengthening of partnerships with specialized services compared to community services), while the others are common to the three forms of community collaboration (e.g. transportation). In addition, the majority of the issues present challenges that are different depending on the context. CBR is a global rehabilitation strategy that might be of interest to those wishing to promote, notably in crisis situations, the social participation of all community members. However, further research is needed to identify the forms of community collaboration that are the most efficient in various settings.

Key words : community-based rehabilitation, rehabilitation, community, delivery of services

Introduction : crises et réadaptation à base communautaire

Les situations de crise humanitaire ont des conséquences nombreuses pour la réadaptation : augmentation du nombre de personnes ayant des déficiences et des incapacités, perturbation de la société civile et du système de santé et négligence des besoins des personnes vivant des situations de handicap (World Health Organization [WHO], 2007). Ces situations de crise se produisent majoritairement dans les pays en voie de développement, pays où l'organisation des services de réadaptation s'appuie fréquemment sur la réadaptation à base communautaire (RBC). Parallèlement, depuis quelques années, la RBC est de plus en plus utilisée dans les pays industrialisés. Sans être liée à des situations de crise humanitaire, l'utilisation de la RBC dans les pays industrialisés pourrait être liée à d'autres types de « crises » (c.-à-d. phases difficiles traversées par un groupe social) : rationnement des dépenses de l'État (peut être lié à une crise financière), pénurie de ressources professionnelles qualifiées, augmentation de la prévalence des maladies chroniques, vieillissement de la population et remise en question des modèles axés sur une dispensation des services de réadaptation principalement par les hôpitaux (Barnes & Radermacher, 2001; Kendall, Muenchberger & Catalano, 2009).

Les situations de crise, humanitaire, financière ou autre, déstabilisent tous les secteurs sociaux des pays, incluant l'économie et le système de santé. Les systèmes de santé publics, tel que celui du Québec, sont fortement dépendants des ressources de l'État. Or, lorsque ces ressources sont plus rares ou dirigées vers d'autres services qui semblent avoir des besoins plus criants (notamment lors d'une réallocation des ressources vers les soins d'urgence), l'accessibilité des services de santé est compromise. Les États peuvent également décider de limiter ou modifier les services offerts gratuitement, ce qui compromet l'accessibilité non seulement sur le plan de l'offre de services, mais aussi sur le plan des coûts. Les listes d'attente s'allongent alors et les clients

voient leurs droits aux services atteints (Carrier, Levasseur, & Mullins, 2009).

Les services de santé et de réadaptation doivent garantir à chaque individu le droit fondamental de développer son plein potentiel, ce qui représente l'un des plus importants objectifs sociaux. À l'échelle internationale, plusieurs initiatives, dont la conférence d'Alma Ata de 1978 (WHO, 1978), ont été créées afin de promouvoir l'accessibilité à de tels services, et particulièrement à des soins de santé primaires pour tous. « *Les soins de santé primaires doivent aborder les principaux problèmes de santé de la communauté, en offrant les services afin de prodiguer, promouvoir, prévenir, guérir et réhabiliter en conséquence.* » (traduction libre; OMS, 1978; p. 2).

La réadaptation à base communautaire et son utilisation

La réadaptation, laquelle implique un continuum de soins allant des soins primaires aux services spécialisés, a subséquemment subi des transformations importantes. La partie des soins primaires de réadaptation a ultimement donné lieu à la RBC, stratégie initiée et promue par l'Organisation mondiale de la santé (OMS) (Khasnabis & Motsch, 2008; WHO, 2005). Afin de relier les soins primaires dispensés par des agents de promotion de la santé dans la communauté aux soins spécialisés dispensés par des professionnels dans les hôpitaux, la RBC inclut fréquemment différents mécanismes de référence (Mitchell, 1999). La RBC a toutefois évolué conceptuellement depuis ses débuts. Elle vise maintenant non seulement l'accessibilité des services, mais également la participation sociale des personnes en situations de handicap. Elle est actuellement définie comme étant « *une stratégie faisant partie du développement communautaire général qui vise à la réadaptation, à l'égalité des chances et à l'intégration sociale de toutes les personnes handicapées* » (Bureau international du travail, Organisation des nations unies pour l'éducation, la science et la culture & OMS, 2004; p. 2).



Initialement, et encore aujourd'hui, la RBC a été particulièrement adoptée dans les pays en voie de développement. Quant aux pays industrialisés, au moment où la RBC fut initiée, la plupart avaient déjà des systèmes de santé publique où l'organisation des services était articulée autour des centres hospitaliers, ce qui limitait possiblement l'intérêt pour la RBC. En effet, parmi les 90 pays utilisant officiellement la RBC en ce moment, aucun pays industrialisé n'est mentionné (Khasnabis & Motsch, 2008). Pourtant, le concept de RBC est de plus en plus utilisé dans les pays industrialisés. Tout comme le temps et les contextes, la RBC change (Kaznabis, 2010). L'accent est actuellement mis sur le développement de sociétés inclusives, ce qui implique de considérer les besoins de tous les individus lors du développement communautaire. Visant l'amélioration de la qualité de vie de la population, le développement de sociétés inclusives nécessite une collaboration entre les acteurs des milieux de la réadaptation et ceux de la communauté. En plus de la RBC, d'autres formes de collaboration avec la communauté existent, ce qui engendre un défi conceptuel dans l'utilisation adéquate de ces concepts.

Le flou conceptuel entourant la réadaptation à base communautaire

L'utilisation interchangeable de la RBC et de concepts apparentés entraîne un flou conceptuel. Kendall et collaborateurs (2009) mentionnent que « *...l'ambiguïté et la confusion ont émergé étant donné que les chercheurs ont utilisé de façon interchangeable des mots tels que "RBC", "réadaptation communautaire" ou simplement "réadaptation dans la communauté"* » (traduction libre; p. 2). Dans les écrits francophones, l'appellation « community based rehabilitation » est généralement traduite par « réadaptation à base communautaire ». Certains auteurs utilisent cependant aussi « réadaptation communautaire » (Saillant & Fougeyrollas, 2006; Tremblay & Tremblay, 2002). Même l'OMS, dans certains documents de son site Web, utilise de façon interchangeable les concepts « services communautaires de réadaptation », « réadaptation communautaire » et « réadaptation au sein de la communauté »

(OMS, 2010). Non seulement les concepts sont utilisés de façon interchangeable, mais le terme RBC est employé pour décrire des projets qui possèdent des caractéristiques différentes, principalement quand on compare les projets de RBC dans les pays en voie de développement avec ceux des pays industrialisés. Afin de faire ressortir ces différences, il importe d'abord de décrire brièvement les objectifs, les principales activités et les caractéristiques qui ressortent généralement des projets de RBC dans ces deux groupes de pays.

D'une part, les objectifs des projets de RBC, dans les **pays en voie de développement**, comprennent fréquemment des éléments tels que l'estime de soi, l'*autonomisation* (empowerment), la confiance et la participation sociale des personnes en situations de handicap, le bien-être physique et la promotion des droits humains (WHO & Swedish Organization of Disabled Persons International Aid, 2002a, 2002b). Les principales activités réalisées dans ces projets de RBC incluent :

- le soutien et les conseils;
- l'entraînement aux activités courantes, incluant la mobilité;
- l'accès à des prêts (financiers et d'équipements);
- les activités communautaires de sensibilisation;
- les activités de préparation à l'emploi;
- la création de groupes de soutien;
- le développement de partenariats avec les autorités et les écoles (WHO & Swedish Organization of Disabled Persons International Aid, 2002a; 2002b).

Les caractéristiques particulières des projets de RBC réalisés dans les pays en voie de développement incluent : leur association aux réseaux de soins de santé primaires (Baolin & Huang, 1999; Lee & Lee, 2003), le partenariat avec d'autres secteurs sociaux (ex. : la sécurité afin de prévenir la violence) et l'accent sur le développement communautaire. Il s'agit cependant de caractéristiques générales, car certains projets mettent l'accent sur les besoins et trai-

tements médicaux ou spécialisés de réadaptation, et certains sont l'extension de programmes hospitaliers (Barnes & Rademacher, 2001).

D'autre part, les objectifs des projets de RBC dans les **pays industrialisés** sont principalement de favoriser rapidement le retour de la personne dans son milieu de vie, d'offrir les services dans sa communauté et d'optimiser sa qualité de vie. Plus précisément, il est fréquemment question de l'amélioration :

- de la performance lors de la réalisation des activités courantes et des rôles sociaux (Hartman-Maeir et al., 2007; Powell, Heslin & Greenwood, 2002), des relations interpersonnelles (Barbato et al., 2007);
- de la satisfaction envers les soins (comparativement aux soins en milieu hospitalier) (Hartman-Maeir et al., 2007; Powell et al., 2002);
- des coûts associés aux soins (Jitapunkul, Bunnag, & Ebrahim, 1998).

Cette diminution des coûts serait principalement associée à une plus courte durée de séjour à l'hôpital (Beech, Rudd, Tilling & Wolfe, 1999; Jitapunkul et al., 1998). Les principales activités de RBC des pays industrialisés renvoient fréquemment à des interventions réalisées hors des murs hospitaliers et par des professionnels de la santé. Plusieurs interventions spécialisées, caractérisées par une grande diversité, peuvent être incluses à l'intérieur de ces projets de RBC. Il existe cependant certaines exceptions, notamment lorsque les interventions font plutôt référence à des projets communautaires, comme en Australie, où des agents de promotion de la santé, particulièrement dans des zones rurales et indigènes, interviennent (Kuipers & Allen, 2004; Kuipers, Kendall, & Hancock, 2001; 2003). Au Québec, l'appellation « RBC » est peu ou pas utilisée pour décrire les interventions de réadaptation. Plusieurs interventions de réadaptation s'effectuent toutefois dans la communauté.

Ces exemples issus de pays en voie de développement et des pays industrialisés illustrent le fait que les liens entre la communauté et la

réadaptation peuvent être très variés, et renvoient à différentes organisations et divers types de services. La réadaptation devrait toujours impliquer, dans une certaine mesure, la communauté (Wade, 2003). Or, dans certains projets qualifiés de RBC, la communauté est davantage perçue en fonction du lieu d'intervention favorisant l'atteinte d'objectifs, et non pas comme un partenaire à part entière. « *Ceci peut porter à confusion avec l'orientation focalisée de la RBC* » (traduction libre; Sakellariou & Pollard, 2006; p. 562).

Plusieurs implications importantes découlent de l'absence de consensus dans les écrits scientifiques entourant l'utilisation de ces concepts, dont des difficultés de communication entre les personnes qui utilisent les appellations « RBC », « interventions communautaires de réadaptation » et « réadaptation dans la communauté ». De plus, le manque de standardisation dans l'utilisation des concepts rend la comparaison de résultats de recherche ardue. L'élaboration, l'implantation ou l'évaluation de programmes de RBC est également complexifiée. Les interventions et les efforts politiques issus de la RBC peuvent par conséquent être incomplets ou manqués, notamment à cause d'enjeux différents pour l'organisation des services, particulièrement en situations de crise. Finalement, d'autres implications ayant trait aux bases scientifiques ou à la conception de projets de recherche (modèle conceptuel sous-jacent à l'étude, définition et identification des variables à l'étude, méthode de collecte des données, etc.) portant sur la RBC sont considérables. Par exemple, la grande diversité des projets de RBC et le flou conceptuel rendent difficile :

- l'implantation de ces programmes;
- l'identification d'indicateurs permettant de les évaluer (Kendall, Buys & Lerner, 2000; Vellema, Finkenflugel & Cornielje, 2008). Des indicateurs ont toutefois été proposés pour évaluer la capacité, dans un contexte donné, à implanter et pérenniser la RBC (Raja, Boyce, Ramani & Underhill, 2008).

Afin de soutenir le développement de programmes de réadaptation favorisant la participation



sociale des personnes en situations de handicap et de formuler des lignes directrices favorisant l'implantation de ces programmes, il importe d'engager le débat sur la conceptualisation de la RBC. Bien qu'il existe une définition claire de la RBC (Bureau international du travail et al., 2004), que ses caractéristiques aient été explicitées et que différents modèles aient été proposés (Kendall et al., 2009), la RBC n'a pas, à notre connaissance, été comparée avec les interventions communautaires de réadaptation et la réadaptation dans la communauté. Puisque ces trois formes de collaboration avec la communauté sont utilisées de façon interchangeable dans les écrits scientifiques, il importe de clarifier leurs similitudes et différences sur le plan conceptuel, mais également sur le plan des enjeux pour l'organisation des services. Les objectifs de cet article conceptuel sont :

- de comparer ces trois formes de collaboration avec la communauté sur la base de critères caractérisant leurs principales composantes et activités;
- d'identifier quelques enjeux associés au travail en collaboration avec la communauté, et ce, pour le Québec, les pays industrialisés, les pays en voie de développement et les situations de crise.

Ainsi, les écrits scientifiques sur la RBC ont été sélectionnés afin de permettre d'éclaircir les différentes formes de collaboration et de donner des exemples concrets. Nous croyons qu'un seul type de collaboration avec la communauté représente réellement la RBC, celui qui renvoie au modèle autodéterminé (voir ci-dessous) de Kendall et collaborateurs (2009). Les autres types de collaboration avec la communauté, toujours selon notre avis, correspondent à la réadaptation dans la communauté et aux interventions communautaires de réadaptation.

Comparaison : réadaptation à base communautaire, interventions communautaires de réadaptation et réadaptation dans la communauté

Les caractéristiques principales de la RBC peuvent être utilisées pour la contraster avec les interventions communautaires de réadaptation et la réadaptation dans la communauté. Kendall et collaborateurs (2009) ont défini ce qu'ils nomment « différents modèles de RBC » à partir des caractéristiques suivantes : la source de connaissance, le degré de transparence, l'échange d'information, les mécanismes de changement, le développement d'habiletés, l'impact sur les utilisateurs de services, le rôle des intervenants, le rôle des utilisateurs de services, l'engagement de la communauté, l'orientation dans la pratique et les aspects disciplinaires. Ils précisent que ces caractéristiques peuvent s'opérationnaliser selon un continuum représentant différentes formes d'organisation des services, allant du modèle expert au modèle autodéterminé, ce dernier s'avérant la forme la plus « pure » de RBC. Selon nous, ces caractéristiques et la notion de continuum peuvent aussi aider à différencier la RBC, les interventions communautaires en réadaptation et la réadaptation dans la communauté. D'autres critères doivent également être utilisés pour contraster ces trois formes de collaboration avec la communauté. Les concepts sous-jacents à ces formes de collaboration doivent être préalablement définis, incluant les concepts de « réadaptation » et de « communauté ».

Définition des trois concepts

Dans un article portant sur la réadaptation communautaire et la réadaptation dans la communauté, Wade (2003) présente d'intéressantes définitions des mots « réadaptation » et « communauté ». Selon lui, « *la réadaptation peut être définie comme un processus itératif de résolution de problèmes et d'éducation qui met l'accent sur les déficiences et les incapacités, et cherche à maximiser la participation dans la société tout en minimisant le stress et l'anxiété chez les patients et leur famille* » (tra-

duction libre; p. 875). Quant à la communauté, il la définit comme étant

« ... l'environnement physique et social d'un patient, de son milieu de vie. C'est habituellement par opposition aux hôpitaux, ou à d'autres milieux institutionnels où le patient peut aller ou résider pour de courtes périodes pendant qu'il reçoit des services. La communauté peut inclure une résidence de soins s'il s'agit du milieu de vie à long terme du patient, mais cela n'inclut normalement pas un hôpital (milieu interne ou externe) ou de courts séjours dans une résidence de soins ou ailleurs » (traduction libre; p. 876).

Cette définition de la communauté est inclusive et peut comprendre non seulement le domicile (ex. : maison ou résidence) et les milieux de vie (ex. : de travail, d'études ou de loisirs), mais également les établissements de santé qui ne sont pas des hôpitaux (ex. : les centres de réadaptation et le soutien à domicile des

Centres de santé et de services sociaux [CSSS] qui font partie du système de santé québécois). Une dichotomie entre les milieux hospitaliers bureaucratiques et le reste des milieux où la réadaptation peut être réalisée est sous-jacente à cette définition. Toutefois, certains centres de réadaptation des pays industrialisés ont des infrastructures médicales plus lourdes que certains hôpitaux ruraux des pays en voie de développement. La définition de la communauté proposée par Wade a néanmoins l'avantage d'inclure la plupart des contextes utilisés dans les écrits scientifiques.

Le document officiel de l'OMS intitulé « *RBC. Stratégie de réadaptation, d'égalisation des chances, de réduction de la pauvreté et d'intégration sociale des personnes handicapées* » (Bureau international du travail et al., 2004) présente la définition la plus connue de la RBC (Tableau 1). Selon ce document, la RBC doit :

- utiliser un modèle social de référence, tel que la Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF; OMS, 2001);

TABEAU 1 : DÉFINITION DE LA RÉADAPTATION À BASE COMMUNAUTAIRE, DES INTERVENTIONS COMMUNAUTAIRES DE RÉADAPTATION ET DE LA RÉADAPTATION DANS LA COMMUNAUTÉ

Concept	Définition
Réadaptation à base communautaire	« <i>Stratégie faisant partie du développement communautaire général qui vise à la réadaptation, à l'égalité des chances et à l'intégration sociale de toutes les personnes handicapées</i> » (Bureau international du travail et al., 2004; p. 2)
Interventions communautaires de réadaptation	« <i>Interventions auprès d'un ensemble de personnes dans la communauté sans cibler d'usagers en particulier</i> » afin de : 1) favoriser l'ouverture à l'intégration sociale, 2) augmenter l'accessibilité physique, diminuer les barrières, 3) encourager et soutenir l'émergence de programmes et services pris en charge par la communauté, 4) favoriser, influencer et soutenir les politiques sociales qui ont un impact pour les personnes ayant des incapacités et 5) favoriser le développement de compétences adaptées aux besoins de la clientèle de nos partenaires (Centre de réadaptation Estrie, 2009; p. 16)
Réadaptation dans la communauté	Activités mettant l'accent sur les incapacités d'un individu, afin de maximiser sa participation dans la société, et se déroulant dans son environnement physique et social, son milieu de vie (Wade, 2003)



- faire la promotion des droits de l'homme;
- viser à réduire la pauvreté;
- favoriser le développement de communauté inclusive;
- encourager l'implication des personnes en situations de handicap et la participation de leurs organisations.

La durabilité des programmes de RBC repose essentiellement sur l'implication d'agents communautaires et la coordination et l'allocation de ressources par les différents secteurs du gouvernement, des paliers communautaires aux paliers nationaux.

L'appellation « interventions communautaires » est fréquemment utilisée en santé communautaire, mais peu en réadaptation, bien que ce concept soit en émergence. Récemment, le Centre de réadaptation Estrie s'est doté de la définition présentée dans le Tableau 1 afin de décrire ses interventions communautaires. Ces interventions incluent différents types d'activités, dont des :

- formations et séances d'information aux partenaires communautaires;
- séances ponctuelles de sensibilisation, de consultation ou de coaching auprès de la population en réponse à des besoins de la communauté;
- représentation dans différents comités ou conseils d'administration;
- collaboration à d'autres activités prises en charge par la communauté.

Quant à la réadaptation dans la communauté (Tableau 1), elle pourrait, de façon implicite, correspondre à toutes les activités de réadaptation ayant lieu dans la communauté, en fonction des définitions de réadaptation et de communauté présentées ci-dessus. En bref, la réadaptation dans la communauté renvoie principalement à un lieu d'intervention, tandis que les interventions communautaires de réadaptation renvoient surtout à un type de services.

Caractéristiques principales des trois concepts

Sur la base de ces définitions, les principales caractéristiques de la RBC, des interventions communautaires de réadaptation et de la réadaptation dans la communauté peuvent être dégagées (Tableau 2). Ces trois formes de réadaptation présentent certaines similitudes, mais également des différences importantes. Les caractéristiques présentées s'inscrivent dans un continuum où la RBC présenterait une approche plus globale et exigerait une plus grande intensité de collaborations avec la communauté.

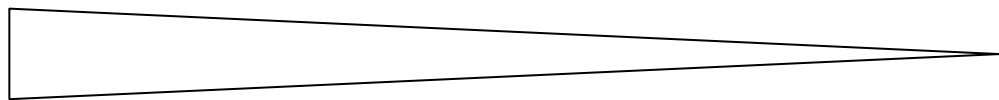
Les trois formes de collaboration avec la communauté sous-tendent des activités différentes, lesquelles peuvent néanmoins s'opérationnaliser grâce à la CIF (OMS, 2001). L'OMS recommande d'utiliser la CIF pour appuyer conceptuellement les activités de RBC. Cette classification peut aussi être utilisée dans le cadre des interventions communautaires de réadaptation et de la réadaptation dans la communauté. Les différentes activités de réadaptation associées aux différentes formes de collaboration avec la communauté peuvent également être soutenues conceptuellement par le modèle du Processus de production du handicap (PPH) (Fougeyrollas, Cloutier, Bergeron, Côté & St-Michel, 1998). Partageant certaines similitudes avec la CIF, le PPH a comme avantage d'être global, holistique et écologique (Levasseur Desrosiers & St-Cyr Tribble, 2007). Il illustre d'une façon non stigmatisante le processus des incapacités et reflète l'idéologie des droits humains et de l'égalité. Le PPH décrit d'une façon innovatrice les liens entre les facteurs personnels (intrinsèques) et environnementaux (extrinsèques) qui déterminent le résultat situationnel de la performance des activités courantes et des rôles sociaux (participation sociale). Il fait une distinction claire entre les capacités et la participation sociale (Levasseur et al., 2007). De plus, le PPH facilite la documentation des changements individuels et permet de les distinguer les changements environnementaux et sociaux (Fougeyrollas, 2002). Bref, le PPH est un modèle complet pour soutenir le travail de collaboration avec la communauté.

TABEAU 2 CARACTÉRISTIQUES DE LA RÉADAPTATION À BASE COMMUNAUTAIRE, DES INTERVENTIONS COMMUNAUTAIRES DE RÉADAPTATION ET DE LA RÉADAPTATION DANS LA COMMUNAUTÉ

	Réadaptation à base communautaire	Interventions communautaires de réadaptation	Réadaptation dans la communauté
Principale(s) approche(s) d'intervention utilisée(s)	Approches d'intervention mixtes, incluant : -approche centrée sur le client et sa famille -approche communautaire -approche populationnelle, qui inclut des interventions sur la prévention des facteurs de risques	Approche communautaire, centrée sur les besoins d'un groupe de personnes dans la communauté afin de répondre à leurs besoins généraux; inclut principalement des interventions sur les facteurs environnementaux des personnes en situations de handicap	Approche centrée sur le client et sa famille et approche écosystémique (centrée sur les besoins spécifiques d'un individu qui est en situations de handicap; inclut des interventions sur les facteurs personnels ou environnementaux)
Types de changements visés	Sociétaux, communautaires et individuels	Communautaires et individuels	Individuels et environnementaux (propre à une personne en situations de handicap)
À qui s'adressent les activités?	Population de personnes en situations de handicap ou leur entourage; citoyens et partenaires communautaires	Citoyens et partenaires communautaires	Personnes en situations de handicap ou leur entourage
Types d'activités	Variés, incluant : - thérapies - consultation, formation et travail en collaboration - activités de développement communautaire - lobbying politique	Consultation, formation et travail en collaboration avec un groupe de personnes	De réadaptation (thérapies ou consultation, en individuel ou en groupes)
Qui est responsable des activités?	Équipe interdisciplinaire et intersectorielle, agents en promotion de la santé et citoyens	Professionnel(s) de la réadaptation en collaboration avec des intervenants d'autres secteurs	Professionnel(s) de la réadaptation
Où se déroulent les activités?	Généralement dans la communauté	Généralement dans la communauté	Dans la communauté
Rationnel sous-jacent à l'approche	Droits humains, développement communautaire	Réadaptation plus efficiente, société inclusive	Réadaptation plus efficiente; favorise le transfert des apprentissages et le fonctionnement au quotidien



Rôle des personnes en situations de handicap	Proactifs – participe à la prise de décisions entourant les différentes activités	Peuvent être impliqués ou non	Impliqués, mais généralement non proactif dans l'offre de services
Rôle des professionnels	Facilitateurs; travail au sein d'une équipe intersectorielle	Facilitateurs; forment, conseillent, etc.	Actif; prestataires de services
Rôle de la communauté	Participation active; établit les priorités d'action et prend les décisions	Membres de la communauté collaborent à l'identification des besoins en lien avec la participation sociale; reçoivent de l'information et développent des capacités	Passif. Le client et des membres de son entourage participent, mais la communauté représente un lieu où se déroulent les interventions

Continuum

Graduation de l'intensité de la collaboration avec la communauté

Tel qu'illustré dans le Tableau 2, la RBC est un concept plus global qui peut inclure les interventions communautaires de réadaptation et la réadaptation dans la communauté. En effet, la RBC utiliserait une gamme d'approches couvrant différents types d'interventions (c.-à-d. autant des interventions communautaires de réadaptation que des interventions spécialisées) pouvant être offerts dans différents milieux (c.-à-d. autant dans la communauté que dans les hôpitaux). Les activités sous-jacentes à la RBC couvrent l'ensemble des catégories d'intervention des modèles de la CIF ou du PPH. De même, les types de changements visés par la RBC sont plus systémiques et incluent à la fois ceux visés par les interventions communautaires de réadaptation et la réadaptation dans la communauté. D'une part, les interventions communautaires de réadaptation s'adressent aux citoyens et aux partenaires communautaires, et mettent davantage l'accent sur les changements communautaires, même si ultimement, des changements individuels sont visés. En outillant les membres de la communauté, il est possible de multiplier les opportunités favorisant la participation sociale des personnes en situations de handicap. La réadaptation dans la communauté, au contraire, met davantage l'accent sur les changements

individuels. Toutefois, afin d'avoir un impact sur la vie des personnes en situations de handicap, des changements dans l'environnement proximal de l'individu peuvent également être la cible de la réadaptation dans la communauté. En ce qui concerne les personnes auxquelles s'adressent les activités et celles responsables de les mettre en œuvre, la RBC est aussi plus inclusive et intègre un plus grand nombre d'acteurs. La participation et les responsabilités des divers acteurs apparaissent comme des distinctions majeures permettant de différencier les formes de collaboration avec la communauté.

La majorité des activités de RBC, de même que les interventions communautaires de réadaptation, se déroulent dans la communauté. Cependant, ces deux formes d'interaction avec la communauté n'excluent pas explicitement les hôpitaux. Par exemple, la RBC peut inclure les services spécialisés des hôpitaux, composante pouvant être nécessaire afin de répondre aux besoins des personnes en situations de handicap. Quant aux interventions communautaires de réadaptation, elles pourraient inclure, par exemple, des activités de sensibilisation auprès du personnel médical. Au contraire, par définition, la réadaptation dans la communauté

est toujours réalisée à l'extérieur des murs hospitaliers. En effet, selon l'un des principes issus des preuves scientifiques sous-jacentes à la réadaptation dans la communauté, l'acquisition de nouvelles capacités est favorisée lorsque les services de réadaptation sont fournis directement dans le milieu de vie de la personne (Gillen, 2006; Wade, 2003). De plus, l'argumentaire économique voulant que les services soient plus efficaces dans la communauté est également particulier à la réadaptation dans la communauté. Cependant, les interventions communautaires de réadaptation s'en inspirent aussi, même si elles sont surtout basées sur les principes d'une société inclusive. Selon les principes d'une société inclusive, en intervenant auprès de membres de la communauté, on favorise la participation sociale des individus en situations de handicap. Quant à la RBC, elle n'exclut aucun de ces principes, mais elle s'inspire davantage des droits humains et du développement communautaire.

Quant au rôle des différents acteurs, les personnes en situations de handicap sont de plus en plus proactives dans leur processus de réadaptation, notamment en raison de l'intérêt croissant de l'approche centrée sur le client. Pour la RBC, les personnes en situations de handicap sont également très actives, non seulement dans les décisions entourant l'offre de services de réadaptation, mais également dans la mise en œuvre d'activités communautaires en général. Ce n'est généralement pas le cas pour les interventions communautaires de réadaptation et la réadaptation dans la communauté. Quant aux professionnels en réadaptation, ils sont actifs au sein des trois formes d'interactions dans la communauté. Toutefois, dans le cas de la RBC et des interventions communautaires de réadaptation, ils jouent fréquemment un rôle de facilitateurs ou de consultants.

Enfin, le rôle de la communauté est une autre caractéristique importante qui permet de distinguer la RBC, les interventions communautaires de réadaptation et la réadaptation dans la communauté. La plupart du temps, les membres de la communauté participent activement

au développement des activités des interventions communautaires de réadaptation. Toutefois, ils pourraient également être, tout comme pour la réadaptation dans la communauté, bénéficiaires des interventions mises en œuvre par les professionnels de la réadaptation.

En résumé, ces caractéristiques permettent de différencier la RBC, les interventions communautaires et la réadaptation dans la communauté. La RBC est davantage une **approche**, une stratégie impliquant fortement la communauté et visant des changements sociaux globaux (Kendall et al., 2009) en favorisant le continuum de santé, de la prévention des maladies à la participation sociale. Les interventions communautaires de réadaptation seraient surtout un **type d'intervention** destinée aux membres de la communauté. Quant à la réadaptation dans la communauté, elle serait principalement utilisée afin de faire référence à **un lieu d'intervention**. Ainsi, selon les écrits scientifiques et l'expérience clinique, trois formes d'interactions dans la communauté peuvent être identifiées. Dans les écrits scientifiques, la plupart des projets des pays en développement seraient des projets de RBC, alors que ceux des pays industrialisés, utilisant l'appellation « community based rehabilitation », seraient des projets de réadaptation dans la communauté.

Enjeux sous-jacents aux trois concepts

Issus de ces caractéristiques contrastantes, différents types d'enjeux peuvent être associés aux concepts de RBC, d'interventions communautaires de réadaptation et de réadaptation dans la communauté (Tableau 3). Sur le plan logistique, certains défis peuvent limiter les possibilités d'interventions communautaires de réadaptation ou de réadaptation dans la communauté. Les déplacements des clients ou des professionnels de réadaptation et l'utilisation de plateaux techniques en sont des exemples. Ces enjeux sont également présents pour les activités de RBC dans la communauté, mais les plateaux techniques des milieux spécialisés peuvent aussi être utilisés. Quant aux pratiques professionnelles, les interventions de réadaptation dans la communauté peuvent être



similaires à celles en milieu institutionnel, ce qui demande peu d'adaptation des méthodes de travail. Cependant, pour la RBC et les interventions communautaires de réadaptation, les intervenants doivent fréquemment agir en tant que consultants, ce à quoi leur formation professionnelle les prépare peu (Kendall et al., 2009). La RBC et les interventions communautaires de réadaptation nécessitent par conséquent plus de soutien et de formation pour les intervenants afin qu'ils assument de nouveaux rôles en réadaptation. La formation permet également de diminuer les préjugés des professionnels envers les personnes en situations de handicap (Strauser & O'Sullivan, 2009), ce qui peut faciliter l'adoption des nouveaux rôles exigés des intervenants en réadaptation. Enfin, certains enjeux organisationnels sont supplémentaires et particuliers à la RBC, qui exige des collaborations multisectorielles. En bref, ces enjeux font ressortir les nombreux défis associés au caractère plus global et systémi-

que de la RBC. Chacune des formes de collaborations avec la communauté comporte des facilitateurs et des obstacles. Le choix d'une forme de collaboration avec la communauté devrait tenir compte des besoins de la population cible. Par exemple, pour des besoins spécifiques et ponctuels, tels qu'un bref suivi postopératoire, la réadaptation dans la communauté peut être le choix le plus approprié. En effet, il n'est alors pas nécessaire de déployer toutes les autres composantes de la RBC. Ces autres composantes de la RBC peuvent toutefois être présentes dans la communauté afin de répondre aux besoins d'autres groupes de la population. Ces autres groupes peuvent être constitués de personnes ayant des déficiences physiques permanentes et nécessitant différentes mesures sociétales qui favorisent leur pleine participation. Enfin, chacune des formes de collaboration présente des enjeux propres aux caractéristiques du contexte dans lequel la réadaptation est implantée.

TABLEAU 3 : ENJEUX DE LA RÉADAPTATION À BASE COMMUNAUTAIRE, DES INTERVENTIONS COMMUNAUTAIRES DE RÉADAPTATION ET DE LA RÉADAPTATION DANS LA COMMUNAUTÉ

Enjeux Formes de collaboration avec la communauté	Logistiques	Professionnels (pratique)	Organisationnels (micro et macro)
Réadaptation à base communautaire	Déplacement des intervenants ou des clients vers les plateaux techniques; l'utilisation des plateaux techniques spécialisés limite les possibilités d'intervenir dans la communauté	Nécessite un changement des pratiques, d'expert vers consultant; soutien et formation des professionnels nécessaires	Intersectorialité (collaboration entre les secteurs de la santé, de l'éducation, du travail, de la municipalité, etc.
Interventions communautaires de réadaptation	Déplacement des intervenants et des participants	Nécessite un changement des pratiques, d'expert vers consultant; soutien et formation des professionnels nécessaires	Distribution des ressources (besoins individuels par rapport aux besoins communautaires)
Réadaptation dans la communauté	Déplacement des intervenants; difficile lorsque requiert des plateaux techniques spécialisés	Restreint le nombre de clients pouvant être vus (déplacements)	Rareté des ressources humaines et financières

Quelques enjeux pour le Québec, les pays industrialisés, les pays en voie de développement et les situations de crise

Les raisons ayant initialement amené les pays industrialisés et les pays en voie de développement à s'intéresser à la RBC sont différentes, tout comme l'organisation de leur système de santé et de leurs services de réadaptation. Ces différences expliquent probablement pourquoi les services développés sur la base de la RBC sont conceptualisés et opérationnalisés différemment à travers le monde. La RBC peut requérir une transformation majeure des systèmes de santé actuels (Kendall et al., 2009). Les interventions communautaires de réadaptation et la réadaptation dans la communauté, quant à elles, peuvent représenter des obstacles importants, mais relativement plus modestes. Certains de ces obstacles sont communs à l'ensemble des pays, alors que d'autres varient en fonction de la forme de collaboration retenue et du contexte. Par exemple, le souci d'accroître l'accessibilité des services de réadaptation et la participation sociale des personnes en situations de handicap est commun à l'ensemble des pays. Pourtant, d'un côté, la pérennité des programmes de réadaptation des pays en voie de développement constitue souvent un défi majeur pour les communautés qui les soutiennent. D'un autre côté, la complexe organisation des services de santé dans les pays industrialisés ne semble pas toujours favoriser le développement et l'implantation de programmes axés sur la communauté (Kendall et al., 2009). Des enjeux sont par conséquent associés au développement de programmes de réadaptation, en fonction des trois formes de collaboration avec la communauté et de l'organisation actuelle des services, au Québec, dans les pays industrialisés, dans les pays en voie de développement et en situation de crise.

La situation du Québec et des pays industrialisés

Plusieurs facilitateurs et obstacles aux formes de collaboration avec la communauté peuvent être identifiés spécifiquement pour le Québec (Tableau 4). Le ministère de la santé et des

services sociaux (MSSS) alloue les ressources financières et dicte les mandats des établissements de santé ainsi que les orientations du réseau. Les centres de réadaptation en déficience physique ont précisément le mandat de favoriser la participation sociale des personnes en situation de handicap. Puisque ces centres de réadaptation, de même que le soutien à domicile des CSSS, sont géographiquement situés à l'extérieur des centres hospitaliers, nous pourrions affirmer que la structure du réseau favorise jusqu'à un certain point la réadaptation dans la communauté. Le MSSS offre aussi certaines balises pour le maillage entre les établissements du réseau de la santé (ex. : projet clinique; MSSS du Québec, 2004) ou pour l'accessibilité aux services (ex. : plan d'accès en réadaptation; MSSS du Québec, 2008). Toutefois, le MSSS fournit peu de lignes directrices concrètes concernant l'organisation des services à l'intérieur de chaque établissement. Plusieurs centres de réadaptation guident l'organisation de leurs services en utilisant, entre autres, l'approche écosystémique (Bronfenbrenner & Crouter, 1983), le modèle du Processus de production du handicap (Fougeyrollas et al., 1998) et les théories du partenariat (Bouchard, Talbot, Perlchat & Boudreault, 1998). Ces approches ou modèles peuvent soutenir la réadaptation dans la communauté en favorisant non seulement les activités de réadaptation dans des établissements de santé à l'extérieur des hôpitaux, mais également dans les milieux de vie (maison, milieu de travail, école, etc.). Il s'agit cependant de réadaptation dans la communauté, et non pas de RBC ou d'interventions communautaires de réadaptation. En effet, ces activités sont réalisées dans la communauté, mais elles sont dirigées principalement par des professionnels de la réadaptation et visent les personnes en situations de handicap.

Les interventions communautaires de réadaptation étaient, jusqu'à tout récemment, très peu exploitées et officiellement non comptabilisées dans les établissements de santé, incluant les centres de réadaptation au Québec. Il est par conséquent difficile d'en tracer le portrait. Une transformation de la gestion administrative à l'intérieur des centres de réadaptation et du



**TABLEAU 4 : PRINCIPAUX FACILITATEURS ET OBSTACLES AU TRAVAIL EN COLLABORATION
AVEC LA COMMUNAUTÉ POUR LE QUÉBEC, LES PAYS INDUSTRIALISÉS
ET LES PAYS EN VOIE DE DÉVELOPPEMENT**

Principaux facilitateurs au travail en collaboration avec la communauté	Principaux obstacles au travail en collaboration avec la communauté
Québec et pays industrialisés	
<ul style="list-style-type: none"> - Organisation des services favorisant la réadaptation dans la communauté - Croissance des interventions de type communautaire (ex. : formation aux enseignants, développement d'activités sportives en collaboration avec des partenaires communautaires, etc.) - Volonté politique de renforcement des collaborations intersectorielles 	<ul style="list-style-type: none"> - Changements requis, tant sur les plans professionnel qu'organisationnel, pour favoriser les interventions de type communautaire - Meilleure intégration des soins de santé primaires et de la réadaptation - Renforcement de la collaboration avec les partenaires communautaires et accent mis sur le développement communautaire
Pays en voie de développement	
<ul style="list-style-type: none"> - Présence d'initiatives communautaires - La RBC fait fréquemment partie des politiques nationales ou régionales. 	<ul style="list-style-type: none"> - Développement du réseau de santé formel et augmentation de la collaboration avec les partenaires communautaires - Soutien aux initiatives communautaires (ressources, formation, etc.)

soutien à domicile des CSSS est actuellement en cours et permettra d'encourager l'émergence d'interventions communautaires de réadaptation. Dans l'optique de favoriser réellement l'intégration de telles activités au sein de l'offre régulière de services des établissements, plusieurs obstacles persistent. Les éléments suivants seraient favorables :

- une reconnaissance formelle par le MSSS du Québec de ces activités dans l'évaluation de la productivité des établissements, incluant les centres de réadaptation;
- une organisation des services des établissements réservant du temps et priorisant ce type d'intervention;
- la formation des futurs professionnels de la réadaptation à un rôle de facilitateur et de conseiller auprès de partenaires communautaires;

- la création de véritables réseaux intersectoriels engagés afin de développer une société plus inclusive.

En ce qui concerne la RBC, le Québec a des assises solides au sein même de la planification de son réseau de services, notamment avec les projets cliniques (MSSS du Québec, 2004). Ces projets cliniques orientent les bases du réseau utilisant à la fois les principes de la hiérarchie des services (incluant les mécanismes de référence entre les services primaires de réadaptation et les services spécialisés) et de la responsabilité populationnelle entre les partenaires des réseaux locaux de services. Cependant, certaines caractéristiques de l'organisation de ces services sont défavorables à la RBC dont, entre autres :

- une organisation des services principalement guidée par des lignes directrices ministérielles

les et opérationnalisées par des prestataires de services de santé, plutôt que par la communauté;

- des partenaires communautaires impliqués essentiellement comme une extension des services médicaux et de réadaptation, plutôt que dans une perspective de collaboration intersectorielle et de développement communautaire.

Une vision réelle de collaboration et de partenariat pourrait, par conséquent, aider à jeter les bases d'une organisation des services de RBC au Québec. Les partenaires communautaires devraient cependant occuper une place prépondérante dans la direction de l'organisation des services. Les soins primaires, mais également ceux de prévention, devraient aussi avoir une place accrue dans cette organisation de services. Une étude révèle d'ailleurs que les services d'ergothérapie offerts dans la communauté par le soutien à domicile des CSSS sont peu développés (Cotelleso, Mazer & Majnemer, 2009). Dans certaines régions, les services de réadaptation dans la communauté sont surtout offerts par les centres de réadaptation, lesquels sont des établissements de 2^e ligne (services spécialisés). Ainsi, le mandat de favoriser la participation sociale des personnes en situations de handicap relève d'établissements de 2^e ligne, ce qui peut être paradoxal. En effet, la participation sociale correspond à la réalisation des activités courantes et des rôles sociaux dans les différents milieux de vie d'un individu. Or, les services de 2^e ligne sont associés à des soins spécialisés dans des établissements de santé qui peuvent être perçus comme étant en périphérie des milieux de vie d'un individu. Afin de favoriser la participation sociale, il importe :

- d'optimiser l'utilisation des ressources;
- d'investir davantage dans les services de réadaptation, notamment dans la 1^{ère} ligne, afin de favoriser diverses formes de collaboration avec la communauté;
- de renforcer les liens entre les établissements de première et de deuxième ligne.

En résumé, pour le Québec, le principal enjeu serait de renforcer les soins primaires de réadaptation et l'implication de la communauté.

Des enjeux similaires à ceux du Québec pourraient être définis pour la majorité des pays industrialisés (Tableau 4). Les formes d'organisation des services varient toutefois grandement d'un pays à l'autre, ce qui limite ou facilite les possibilités d'interventions communautaires de réadaptation ou de réadaptation dans la communauté. De façon générale, une grande proportion des articles publiés sur la RBC renvoient à la réadaptation dans la communauté. De plus, des expériences d'interventions communautaires de réadaptation sont en émergence. Quant à la RBC, peu d'exemples sont présents dans les écrits scientifiques. À titre d'exception, notons certains projets dans lesquels des agents de promotion de la santé sont impliqués, particulièrement dans des zones rurales et indigènes (Kuipers & Allen, 2004; Kuipers et al., 2001; 2003).

La situation des pays en voie de développement

D'autres facilitateurs et obstacles aux formes de collaboration avec la communauté concernent particulièrement les pays en voie de développement (Tableau 4). Paradoxalement, au sein même du réseau public de santé, la réadaptation dans la communauté est peu promue, du moins par les professionnels de santé. Ainsi, les différentes formes de collaboration entre les milieux de la réadaptation et la communauté sont fréquemment initiées et implantées par des agents de promotion de santé ou des associations, et peu par les professionnels de la santé. Un exemple : les activités collectives de sensibilisation communautaire du Brésil, évoquées par Saillant et Fougeyrollas (2006). De même, les interventions communautaires de réadaptation sont plus fréquemment réalisées par des associations de personnes en situations de handicap, et peu par les professionnels de la santé. Pourtant, les projets communautaires de réadaptation utilisés dans les pays en développement s'inscrivent de façon générale davantage dans l'approche de RBC. En effet, ces projets mettent



l'accent sur le développement communautaire, et ont des activités publiques et politiques de sensibilisation visant l'ensemble des citoyens. Ce paradoxe fait ressortir un des défis majeurs pour les pays en développement : le maillage entre le réseau formel de santé et la communauté.

Quelques pistes de solution peuvent être proposées afin de consolider les bases des réseaux de RBC dans les pays en voie de développement, dont :

- un renforcement des liens entre les soins primaires et les soins spécialisés, incluant une meilleure hiérarchisation des services, une décentralisation de certains services de réadaptation et une collaboration supérieure entre les milieux hospitalier et communautaire;
- un meilleur soutien étatique aux projets initiés par la communauté, notamment sur le plan des ressources financières;
- une préparation supérieure des professionnels de la santé afin qu'ils interviennent en collaboration avec les communautés afin de favoriser la participation sociale des personnes en situations de handicap.

Les situations de crise

L'OMS (2004) rapporte que la RBC est particulièrement utile en situations de crise étant donné que : « *les désastres affectent les personnes dans leur vie quotidienne; les désastres détruisent l'environnement dans lequel vivent les personnes, et les victimes des désastres ont besoin de réorganiser leur environnement immédiat et de trouver des ressources près d'eux* » (traduction libre; p. 4). Contrairement aux interventions communautaires de réadaptation et à la réadaptation dans la communauté, le développement communautaire de la RBC permet de répondre aux besoins de base des personnes en situations de handicap, pas seulement aux soins primaires de réadaptation. De plus, ce développement favorise la mise en place d'actions afin de protéger les droits humains des personnes en situations de handicap, notamment celui à la sécurité. Par ailleurs, la vulnérabilité des personnes en situations de

handicap est accentuée par certains facteurs associés aux situations de crise. Parmi ces facteurs, notons :

- la méconnaissance de la part de la communauté des personnes en situations de handicap et de leurs défis;
- l'accès limité aux services;
- les risques accrus de problèmes de santé mentale;
- les changements de priorités des familles et de la communauté (besoins spéciaux relégués au second plan) (WHO, 2007).

L'OMS recommande différentes stratégies qui peuvent être mises en place en prévision ou lors des situations de crise, dont :

- la participation des personnes en situations de handicap aux préparatifs et à la planification d'interventions (favorise la considération leurs besoins spéciaux);
- la collaboration des programmes de RBC aux efforts d'évacuation et de secours;
- la prévention des problèmes de santé liés aux changements de conditions de vie;
- le soutien psychosocial.

En situation de crise permanente, les stratégies recommandées sont : les actions préventives, la compensation du manque de services spécialisés et le développement de services intermédiaires (WHO, 2007).

Les situations de crise visées par le document de l'OMS (WHO, 2007) renvoient particulièrement aux crises humanitaires. Ce document présente la RBC comme une stratégie qui peut compenser le manque de services spécialisés, conception plus traditionnelle de la RBC. À l'instar de ce qu'on en dit dans les définitions officielles, la RBC telle que nous proposons de la conceptualiser peut cependant s'actualiser de différentes façons afin de s'ajuster aux caractéristiques de l'organisation des services. En situation de crises humanitaires, les ressources sont souvent limitées. Plusieurs systèmes de santé à travers le monde ont aussi des ressources limitées. Ainsi, ces système

sont constamment appelés à se transformer pour répondre à de nouveaux besoins et être plus efficaces. Malgré des enjeux différents sur le plan de l'organisation des services, certaines caractéristiques propres à la RBC pourraient assurément aider les systèmes de santé dans leurs transformations organisationnelles.

Conclusion : différents contextes, mêmes enjeux?

L'organisation publique, et même privée, des systèmes de santé varie grandement d'un pays à l'autre. Les contextes socio-économiques sont également très variés. Certains pays sont aux prises avec des crises humanitaires, d'autres avec des préoccupations financières. Si les enjeux propres à l'organisation des services peuvent différer d'un pays à l'autre, il n'en demeure pas moins que certains enjeux sont communs. En effet, tous les systèmes de santé visent, entre autres, à offrir des services de réadaptation efficaces qui favoriseront d'une façon optimale la participation sociale des personnes en situations de handicap. Cette amélioration de la participation sociale ne peut se faire sans l'apport de la communauté. La RBC, les interventions communautaires de réadaptation et la réadaptation dans la communauté impliquent des modes de collaboration différents entre les milieux communautaire et de réadaptation.

La RBC nous apparaît comme un concept plus général et systémique qui peut inclure à la fois des interventions communautaires de réadaptation et de réadaptation dans la communauté. Même si ces deux formes de collaboration avec la communauté sont parfois utilisées dans les écrits scientifiques pour décrire la RBC, nous croyons qu'ils représentent des concepts différents. D'une part, les interventions communautaires de réadaptation renvoient principalement à un type de services. D'autre part, la réadaptation dans la communauté renvoie principalement au lieu d'intervention. Jusqu'à présent, différents types de modèles de RBC étaient proposés (Kendall et al., 2009), mais ces modèles ne permettent pas de distinguer la RBC des autres formes de collaboration entre les milieux communautaires et de réadaptation.

Les comparaisons présentées dans le présent article offrent des pistes afin de définir davantage la RBC, les interventions communautaires de réadaptation et la réadaptation dans la communauté. La RBC couvre un plus large spectre d'interventions et favorise davantage l'implication de différents acteurs, dont ceux de la communauté.

La RBC peut s'appliquer au Québec, dans les pays industrialisés ou dans les pays en développement. Elle ne doit pas être vue uniquement comme une façon de diminuer les coûts puisqu'elle engendre des défis propres au contexte dans lequel elle s'implante et peut nécessiter une transformation importante de l'organisation des services. La RBC pourrait favoriser la transition d'un modèle de santé basé sur la gestion des maladies aiguës vers un modèle centrée sur la gestion des maladies chroniques. Basée sur une approche de développement communautaire, la RBC favorise le continuum de santé, de la prévention des maladies à la participation sociale. Les interventions communautaires de réadaptation et la réadaptation dans la communauté, quant à elles, s'inscrivent davantage en réponse aux besoins des gens ayant déjà des incapacités. Une conceptualisation claire de la RBC favorisera le développement de recherches permettant d'évaluer ses retombées pour les personnes en situations de handicap, les communautés et les systèmes de santé. De plus, l'implantation de programmes de RBC, qui présente de nombreux obstacles, doit aussi faire l'objet de recherches. Finalement, les recherches doivent se poursuivre afin d'avoir des preuves scientifiques solides sur la RBC (Brady et al., 2005; Kendall et al., 2009) et préciser les formes de collaboration les plus efficaces dans divers contextes, et ce, pour répondre à différents types de besoins.



Références

- BAOLIN, C. & HUANG, G. (1999). Primary health care and community-based rehabilitation in the People's Republic of China. *Disability & Rehabilitation*, 21(10), 479-483.
- BARBATO, A., AGNETTI, G., D'AVANZO, B., FROVA, M., GUERRINI, A., TETTAMANTI, M. ET AL. (2007). Outcome of community-based rehabilitation program for people with mental illness who are considered difficult to treat. *Journal of Rehabilitation Research & Development*, 44(6), 775-783.
- BARNES, M. P. & RADERMACHER, H. (2001). Neurological rehabilitation in the community. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 33, 244-248.
- BEECH, R., RUDD, A. G., TILLING, K. & WOLFE, C. D. (1999). Economic consequences of early inpatient discharge to community-based rehabilitation for stroke in an inner-London teaching hospital. *Stroke*, 30(4), 729-735.
- BOUCHARD, J. M., TALBOT, L., PERLCHAT, D. & BOUDREAU, P. (1998). Partenariat entre les familles et les intervenants : qu'observe-t-on dans la pratique? In A.M. Fontaine et J.P. Pourtois (Ed.), *Regards sur l'éducation familiale. Représentation-Responsabilité-Intervention* (p. 189-201). Bruxelles.
- BRADY, B. K., MCGAHAN, L., SKIDMORE, B., BRADY, B. K., MCGAHAN, L. & SKIDMORE, B. (2005). Systematic review of economic evidence on stroke rehabilitation services. *International Journal of Technology Assessment in Health Care*, 21(1), 15-21.
- BRONFENBRENNER, U. & CROUTER, A. C. (1983). The evolution of environmental models in developmental research. In W. Kessen (Ed.), *Handbook of Child Psychology: History, Theory, and Methods* (4th ed.). New York.
- BUREAU INTERNATIONAL DU TRAVAIL, ORGANISATION DES NATIONS UNIES POUR L'ÉDUCATION, LA SCIENCE ET LA CULTURE & OMS (2004). *RBC. Une stratégie de réadaptation, d'égalisation des chances, de réduction de la pauvreté et d'intégration sociale des personnes handicapées*. OMS; Genève.
- CARRIER, A., LEVASSEUR, M., & MULLINS, G. (2009). Accessibility of occupational therapy community services: a legal, ethical and clinical analysis. *Manuscrit soumis pour publication*.
- CENTRE DE RÉADAPTATION ESTRIE (2009). *Programmation Enfants et Adolescents*. Sherbrooke.
- COTELLESSO, A., MAZER, B. & MAJNEMER, A. (2009). Community-Based Occupational Therapy Services for Children: A Quebec Survey on Service Delivery. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, 29(4), 426-444.
- FOUGEYROLLAS, P. (2002). L'évolution conceptuelle internationale dans le champ du handicap : Enjeux sociopolitiques et contributions québécoises. *Perspectives interdisciplinaires sur le travail et la santé*, 4(2), <http://www.pistes.ugam.ca/v4n2/articles/v4n2a12.htm>.
- FOUGEYROLLAS, P., CLOUTIER, R., BERGERON, H., CÔTÉ, J. & ST-MICHEL, G. (1998). *Classification québécoise : Processus de Production du Handicap*. Lac St-Charles : RIPPH / SCCIDIH.
- GILLEN, G. (2006). Cerebrovascular Accident/Stroke. In H. M. Pendleton & W. Schultz-Krohn (Eds.), *Pedretti's Occupational Therapy: Practice Skills for Physical Dysfunction* (6th ed.). St. Louis, Missouri: Elsevier Mosby; p. 823-826.
- HARTMAN-MAEIR, A., ELIAD, Y., KIZONI, R., NAHALONI, I., KELBERMAN, H., KATZ, N. ET AL. (2007). Evaluation of a long-term community based rehabilitation program for adult stroke survivors. *Neurorehabilitation*, 22(4), 295-301.
- JITAPUNKUL, S., BUNNAG, S. & EBRAHIM, S. (1998). Effectiveness and cost analysis of community-based rehabilitation service in Bangkok. *Journal of the Medical Association of Thailand*, 81(8), 572-578.
- KAZNABIS, C. (2010). Presentacion de las guias y la matriz de RBC [Présentation des lignes directrices et de la matrice de RBC]. Conférence présentée au deuxième congrès continental de réadaptation à base communautaire; Oaxaca, Mexico; mars 2010.
- KENDALL, E., MUENCHBERGER, H. & CATALANO, T. (2009). The move towards community-based rehabilitation in industrialised countries: Are we equipped for the challenge? *Disability & Rehabilitation*, 31(26), 2164-2173.
- KHASNABIS, C. & MOTSCH, K. H. (2008). The participatory development of international guidelines for CBR. *Leprosy Review*, 79(1), 17-29.
- KUIPERS, P. & ALLEN, O. (2004). Preliminary guidelines for the implementation of Community Based Rehabilitation (CBR) approaches in rural, remote and Indigenous communities in Australia. *Rural & Remote Health*, 4(3), 291.
- KUIPERS, P., KENDALL, E. & HANCOCK, T. (2001). Developing a rural community-based disability service: (I) service framework and implementation strategy. *Australian Journal of Rural Health*, 9(1), 22-28.
- KUIPERS, P., KENDALL, E. & HANCOCK, T. (2003). Evaluation of a rural community-based disability service in Queensland, Australia. *Rural Remote Health*, 3(186).
- LEE, A. & LEE, A. (2003). The need for integrated primary health care to enhance the effectiveness of health services. *Asia-Pacific Journal of Public Health*, 15(1), 62-67.
- LEVASSEUR, M., DESROSIERS, J. & ST-CYR TRIBBLE, D. (2007). Comparing the disability creation process and international classification of functioning, disability and health models. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 233-242.
- MSSS DU QUÉBEC (2004). *Projet clinique. Cadre de référence pour les réseaux locaux de services de santé et de services sociaux*. Québec.
- MSSS DU QUÉBEC (2008). *Plan d'accès aux services pour les personnes ayant une déficience*. MSSS; Québec.

MITCHELL, R. (1999). Community-based rehabilitation: the generalized model. *Disability & Rehabilitation*, 21(10-11), 522-528.

OMS (2001). *Classification internationale du fonctionnement, des handicaps et de la santé*. Genève, Suisse : OMS.

POWELL, J., HESLIN, J. & GREENWOOD, R. (2002). Community based rehabilitation after severe traumatic brain injury: a randomised controlled trial. *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry*, 72(2), 193-202.

RAJA, BOYCE, RAMANI & UNDERHILL, (2008) Success indicators for integrating mental health interventions with community-based rehabilitation projects. *International Journal of Rehabilitation Research*, 31(4), 284-292.

SAILLANT, F. & FOUGEYROLLAS, P. (2006). Citoyenneté et handicap au Brésil : regard sur une expérience de participation sociale. *Développement humain, handicap et changement social. Revue internationale sur les concepts, les définitions et les applications.*, 15(2), 12-22.

SAKELLARIOU, D. & POLLARD, N. (2006). Rehabilitation: in the community or with the community? *The British Journal of Occupational Therapy*, 69, 562-566.

STRAUSER, D.R., CIFTCI, A. & O'SULLIVAN, D. (2009). Using attribution theory to examine community rehabilitation provider stigma. *International Journal of Rehabilitation Research*, 32(1), 41-47.

TREMBLAY, L.-E. & TREMBLAY, F. (2002). La réadaptation communautaire, une nécessité sous-exploitée dans les milieux francophones de l'Ontario. *Reflets : revue d'intervention sociale et communautaire*, 8(1), 74-94.

VELEMA, J.P., FINKENFLUGEL, H.J. & CORNIELJE, H. (2008). Gains and losses of structured information collection in the evaluation of 'rehabilitation in the community' programmes: ten lessons learnt during actual evaluations. *Disability & Rehabilitation*, 30(5), 396-404.

WADE, D. T. (2003). Community rehabilitation, or rehabilitation in the community? *Disability & Rehabilitation*, 25(15), 875-881.

WHO (1978). *Declaration of Alma-Ata*.

WHO (2005). *Cinquante-huitième assemblée mondiale de la santé. Incapacités, prévention, traitement et réadaptation compris*.

WHO (2007). *CBR and Crisis Situation. CBR and HIV/AIDS. CBR and Mental Health. CBR and Leprosy*. Genève: WHO.

WHO & Swedish Organization of Disabled Persons International Aid (2002a). *Part 2 Country Reports. Community-Based Rehabilitation as we have experienced it... voices of persons with disabilities in Ghana, Guyana and Nepal*. Genève.

WHO & SWEDISH ORGANIZATION OF DISABLED PERSONS INTERNATIONAL AID ASSOCIATION (2002b). *Part 1. Community-Based Rehabilitation as we have experienced it... voices of persons with disabilities*. Genève.



Elusive Employment : Understanding the Role of Disability and Rehabilitation in Post-conflict El Salvador

CHARLOTTE BLACKMORE¹, WILLIAM BOYCE² AND OWEN GALLUPE³

¹ Centre for Population Studies, London School of Hygiene and Tropical Medicine, London, UK

² Department of Epidemiology, Queen's University, Kingston, Canada

³ School of Criminology, Simon Fraser University, Vancouver, Canada

Article

Abstract

In the developing world, persons with disabilities tend to be concentrated in the poorest segments of society, in which they have limited access to education, training, and employment. When they do work, this is generally at a lower level than their true potential, and in temporary or unstable markets. In El Salvador, poor skill development, lack of awareness and neglect have further marginalized those with disabilities from contributing to the economic welfare of their families and communities.

Using two pilot communities in El Salvador, this investigation highlights how the economic needs and challenges of persons with disabilities differ within rural and urban settings. Among individuals with disabilities residing in urban areas, discrimination and inaccessibility prevail as challenges in attaining employment, whereas a lack of training and skills is more commonly noted as a barrier to employment among respondents from rural areas.

Although the economic barriers faced by persons with disabilities vary widely between communities, these differences have not been addressed by current rehabilitation models. This research provides guidance to local Salvadoran agencies in the development and implementation of needs-based rehabilitation programming at the community level.

Key words : post-conflict, economic hardship, persons with disabilities, employment, rehabilitation

Résumé

Dans les pays en voie de développement, les personnes handicapées tendent à se concentrer dans les tranches les plus pauvres de la société, où elles ont un accès limité à l'éducation, à la formation et à l'emploi. Lorsqu'elles travaillent, elles réalisent des tâches ne mobilisant pas leurs aptitudes réelles, et ce, dans des marchés de l'emploi temporaires ou instables. En El Salvador, le faible niveau du développement des compétences, le manque de connaissances et la négligence dont les personnes handicapées font l'objet ont contribué à les marginaliser davantage et à les empêcher de contribuer au bien-être de leurs familles et de leurs communautés.

Au moyen de la comparaison de deux communautés pilotes salvadoriennes, la présente recherche soulignera les différences entre les besoins économiques et les défis que doivent affronter les personnes handicapées selon qu'elles habitent dans un contexte urbain ou rural : celles vivant dans un milieu urbain ont identifié l'inaccessibilité et les discriminations comme facteurs limitant leur accès à un emploi, tandis que celles vivant dans un milieu rural ont signalé le manque de formation et de compétences.

Malgré le fait que les barrières économiques rencontrées par les personnes handicapées soient différentes selon leur lieu de résidence, les modèles de réadaptation actuels ne tiennent pas compte de cette réalité. Cette recherche a pour objectif d'orienter les agences locales salvadoriennes dans le développement et la mise en place de programmes locaux de réadaptation axés sur les besoins des personnes handicapées.

Mots-clés : post-conflit, difficultés économiques, personnes ayant des incapacités, emploi, réadaptation

Work is one of life's most fulfilling roles, providing self-esteem and economic stability to those who partake in it. Worldwide, however, those with disabilities are often subject to discrimination, segregation and exclusion in the workplace. In the developing world, people with disabilities tend to be concentrated in the poorest echelons of society, with limited access to education, training and employment. When they do work, this is generally at a lower level than their true ability, and in temporary or expendable markets (Tirmusani, 1999). Disability is defined as "any restriction or lack (resulting from an impairment) of ability to perform an activity in the manner or within the range considered normal for a human being" (WHO, 1980). The most recent estimate by UNICEF puts the number of people with disabilities worldwide at 514 million, with over 75% of these people living in developing countries (UNICEF, 2001).

Although a number of efforts have helped to bring issues surrounding disability to the forefront of international agendas, individual nations have been slow in incorporating these as national priorities. In many cases, this has been due to a lack of knowledge regarding the specific needs and challenges of those with disability as well as effective methods to integrate them into functional sectors of society.

Despite a growing recognition of the needs of persons with disability in developing countries over the past decade, there remains a scarcity of relevant scientific literature regarding the social and economic welfare of these groups. El Salvador provides no exception, with questions regarding disability only first addressed in the 1992 National Survey. The studies that have been conducted have largely been administrative in nature. Generally, the aim of these has been to quantify the magnitude of disability within El Salvador rather than exploring the health, social and economic realities of those currently living with a disability.

Economy and Disability in El Salvador

Although the Salvadoran economy is largely agrarian, massive population growth in the last 5 decades has resulted in a significant reduction in the amount of farmable land. The result has been an influx of previously rural inhabitants into urban centers looking for alternative forms of employment (PAHO, 1999). El Salvador's capital, San Salvador, has absorbed most of the 16% increase in the number of internal migrants over the past 10 years and is now inhabited by nearly three quarters of the nation's population (World Bank Social Protection Project, 2005).

From 1980 to 1992, El Salvador experienced one of the most deadly civil wars in the region and was subsequently hit by Hurricane Mitch (1998) and two devastating earthquakes (both in 2001). The result has been dramatic losses, both human and economic, as well as extensive infrastructural damage.

Of El Salvador's 6.5 million inhabitants, it is estimated 500,000 (7.7%) of these has some type of disability (JICA, 2006). It is also estimated that 30,000 people were disabled during the 12 years of fighting in El Salvador, 12,000 of which were civilians (Landmine Monitor, 2003). Visual impairments and problems with mobility remain the most common remnants of the war, while landmine injuries alone accounted for 44% of the total number of injuries incurred by soldiers during the war. Most of these injuries occurred among people living in El Salvador's so-called "Misery Belts"; that is, in rural areas, small towns and in the marginal areas of San Salvador.

Amongst those with disabilities in El Salvador, it is estimated that fewer than 125,000 (~25%) of these currently receive any kind of rehabilitation services; those that do are often limited to physical and speech therapy services. Additionally, there currently exist no health promotion or prevention programs on disability in El Salvador's most rural communities (JICA, 2006).



Poverty and Rehabilitation

In El Salvador, as in other post-conflict settings, poverty remains a major contributing factor in the overall health and wellbeing of persons with disability. Although people with disability typically require higher income to maintain the same standard of living as the non-disabled, most have incomes that barely meet their basic needs (Dudzik *et al.*, 2001). Globally it is estimated that 98% of persons with disability are either unprotected, or excluded altogether, from health and rehabilitation services, even though it is estimated that only 1 to 1.5% of these people have disabilities that require complex rehabilitation services (ILO/UNESCO/WHO, 1994).

A major factor contributing to poverty rates among those with disability is a high unemployment rate. Poor skill development, a lack of awareness and neglect often precludes those with disability from contributing to the economic welfare of their families and communities, as indicated by worldwide unemployment rates among disabled people that are two to three times higher than the non-disabled (ILO/UNESCO/WHO, 1994).

When rehabilitation is available, these often lack the capacity to address the physical, social and economic barriers to employment faced by those with disabilities. Traditional approaches to the rehabilitation in El Salvador have largely emphasized segregated institutional care and neglected the desirability of integrating people with impairments into the wider society or of changing the community attitudes to facilitate such integration (Coleridge, 1993).

In response to the varied challenges of those with disability in developing countries, however, there has been a growing movement in shifting the focus of rehabilitation from institutional care to community-based programming. Introduced nearly 25 years ago, community-based rehabilitation (CBR) is gaining increasing popularity due to its advocacy for the inclusion of people with disability in addressing issues of poverty, stigma and social exclusion in all sectors of society (ILO/UNESCO/WHO, 2004). Using

largely local resources, this approach is shifting away from complex rehabilitative services to programming that works with community stakeholders to address the specific needs of people with disability while fostering the development of services that are both appropriate and accessible to even the most marginalized of groups.

Research Aim & Paper Outline

This investigation is one part of a larger program that seeks to understand and address issues of poverty and social inequality among those with disability in post-conflict El Salvador, while also fostering the decentralization of current rehabilitation services to a community base.

In line with such aims, this investigation seeks to understand the role of disability in the perceived difficulty in finding employment in El Salvador, while exploring the extent to which rehabilitation services contribute to the success of these persons in attaining gainful employment. An examination of the demographic and economic profiles of the study sample is first undertaken, followed by a look at how these factors have helped or hindered respondents' efforts in attaining gainful employment and/or accessing rehabilitation services. Finally, a conceptual model of Community-Based Rehabilitation (CBR) is presented, followed by a discussion of how this approach may prove beneficial in improving the integration of persons with disability as active and able members of El Salvador's workforce.

Methodology

A random, multistage sampling method was used to select a representative sample of persons with disability from the communities of Tonacatepeque and Santiago de Maria. These communities were chosen to represent a semi-urban and rural context, respectively, in El Salvador. Data regarding the current state of disability within these communities were collected through an interview-based survey, using a questionnaire previously developed and tested by the Pan American Health Organization

(PAHO) and the El Salvador Ministry of Health (MSPAS). This survey included information on the socio-economic, education and economic status of persons with disability, as well as indicators of rehabilitation use and quality. A total of 591 persons with disability were surveyed, 290 (49.1%) of whom were from Santiago de Maria and 288 (48.7%) of whom resided in Tonacatapéque. Thirteen respondents (2.2%) did not specify their place of residence.

Data was collected in June of 2006 with the aid of 30 trained personnel from a number of local health and health care organizations. These included the Ministry of Health and Social Assistance (MSPAS), University of Don Bosco (UDB), the Salvadoran Social Security Institute (ISSS), the Handicapped Rehabilitation Salvadoran Institute (IRSI). Other institutions such as the National Council for Integral Attention for Persons with Disability (CONAIPD) and the Pan American Health Organization (PAHO) also provided logistical and personnel support for this project.

When possible, the person with the disability was interviewed. However, because of challenges in communication for those with severe disabilities, or in the case of a minor, this was not always possible. In either instance, a parent or guardian of the participant was interviewed. During the survey, the coordinator carried out observation visits within the communities in order to monitor the quality of survey administration.

Bivariate and multivariate analyses were conducted to explore the relationship between the use and quality of rehabilitation services on employment status and perceived difficulty finding employment. Potential confounding variables used in these models included age, gender, type of disability (sensory, physical, or mental), severity of disability (more or less severe) and the respondent's number of concurrent disabilities. Socioeconomic variables were measured both by the respondent's ability to read and write, as well as the socioeconomic quintile to which they belonged. Wealth quintiles were constructed using principal components analysis (PCA) to create an asset index

for each respondent's household and divided accordingly. Data analysis was conducted using STATA Version 11.0.

Results

Demographic Characteristics of the Population with Disability

Of the 591 participants taking part in the investigation, 288 (48.8%) respondents were from the urban community of Tonacatapéque and the remaining 290 (49.0%) respondents were from the rural community of Santiago de Maria (Table 1). Of the study participants who indicated their gender, 281 (51.7%) were male, 262 (48.3%) were female. Within the rural context, data from a greater number of men with disability were gathered (55.9% from males, versus 44.1% from females) while this was reversed in the urban demographic (48.0% versus 52.0% for men and women, respectively).

Of the respondents who disclosed their age, 180 (32.6%) were under 19 years of age, 260 (38.0%) were between the productive working ages of 20 and 59 years and 150 (28.9%) were above the age of 60. Respondents from the urban demographic tended to be younger ($p=0.027$) and more affluent ($p<0.001$) than those from the rural setting. The youngest subject was less than one year of age, while the oldest was 101.

Profile of Sample Population

Sensory impairments (deafness or difficulty hearing, partial or total blindness, difficulty speaking or complete muteness) were the most common disabilities among the study population, characterizing 44.8% of respondents. This was followed by physical disabilities (difficulty walking, getting up or jumping, difficulty grasping, lifting or carrying things or having an amputated arm or leg) and mental impairments (dementia, mental retardation or epilepsy), with prevalence rates of 30.5% and 24.7%, respectively. The majority of respondents (69.5%) noted only one disability, though 27.0% of participants had two disability types while 3.5% had three disabilities.



TABLE 1 : SOCIO-DEMOGRAPHIC PROFILES OF RESPONDENTS, BY URBAN/RURAL CONTEXT

Variable	Total		Urban		Rural		P-value
	N	%	N	%	N	%	
Urban	288	48.8					
Rural	290	49.0					
Not specified	3	2.2					
Gender			271		263		
Male	281	51.8	130	48.0	117	55.9	0.067
Female	262	48.3	141	52.0	116	44.1	
Age	590		288		290		
Under 19	180	30.5	94	32.6	79	27.2	0.027*
20-29	58	9.8	18	6.3	39	13.5	
30-39	77	13.1	38	13.1	39	13.5	
40-49	76	12.9	32	11.1	43	14.8	
50-59	49	8.3	23	8.0	24	8.3	
60-69	51	8.6	32	11.1	19	6.6	
70+	99	16.8	51	17.8	47	16.1	
Can read/write	591		288		290		
Yes	254	43.0	136	47.2	113	39.0	0.045*
SES Group	473		227		236		
Lowest	96	20.3	4	1.7	91	38.6	<0.001***
4 th	95	20.1	13	5.7	80	33.9	
3 rd	98	20.7	50	22.0	45	19.1	
2 nd	90	19.0	73	32.2	14	5.9	
Highest	94	19.9	87	38.4	6	2.5	

* p<0.05 **p<0.01, ***p<0.001

As demonstrated in Table 3, there exist significant differences ($p<0.001$) with respect to the prevalence of physical, sensory and mental disability types across demographic contexts. While sensory disabilities showed little variation among rural and urban demographics, there was significant geographic variability in the distribution of physical and mental impairments: physical disabilities were reported more within urban environments, while the prevalence of mental impairments was twice as high in rural environments (31.7%) than it was in urban areas (17.6%).

Among all study participants, 317 (56.5%) reported that their disability was severe in nature. More severe disabilities included those disabilities that would be of a greater detriment to someone in finding a job. These included total

blindness, total deafness, muteness, difficulty grasping, lifting or carrying things, amputated arm, dementia and mental retardation. Less severe disabilities included diminished vision, hard of hearing, speech problems difficulty walking, climbing, getting up or jumping, an amputated leg and epilepsy.

Neither the severity of the disability nor the prevalence of people with multiple and concurrent disabilities appeared to vary across urban and rural demographics.

The Economic Characteristics and Challenges of Persons with Disabilities

At 28.7%, labour participation rates among the entire group of respondents are low. In the agrarian economy of El Salvador, however,



TABLE 3 : DISABILITY PROFILES OF RESPONDENTS, BY URBAN/RURAL CONTEXT

Outcome	Total		Urban		Rural		P-value
	N	%	N	%	N	%	
Type of Disability	561		273		278		
Physical	169	30.1	100	36.6	68	24.5	<0.001 ***
Sensory	254	45.3	125	45.8	122	43.9	
Mental	138	24.6	48	17.6	88	31.6	
Number of Disabilities	561		273		278		
1	390	69.5	189	69.2	194	69.8	0.961
2	152	27.1	74	27.1	75	27.0	
3	19	3.4	10	3.7	9	3.2	
Severity of Disability	561		273		278		
More severe	317	56.5	109	39.9	131	47.1	0.089
Less severe	244	43.5	164	60.1	147	52.9	

* p<0.05 **p<0.01, ***p<0.001

traditional age limits for 'working' populations may not apply as they would in more developed contexts. Among our respondents, for example, the youngest person who was identified as working while not simultaneously studying or participating in another type of activity was six years of age. The oldest person in the sample still working was 96. While recognizing that any age limitation will underestimate the proportion of respondents taking part in any form of economic activity, a working age range of 10 through 70 has been used for the purposes of this investigation.

Using this criterion, labour participation rates in the group improved to 34.0% with significant variation shown to exist between urban and rural contexts, as well as among working age groups (Table 4). Labour participation was significantly higher in rural communities (p=0.007), and among respondents aged 30 through 59 years of age (p<0.001). However, these rates decreased significantly for respondents with mental impairments (p=0.004) and those with multiple and concurrent disabilities (p=0.002).

Regardless of working status, difficulty attaining employment was common, characterizing 78% of respondents. This perceived difficulty was noted more consistently among those with

physical and mental disabilities and those aged 30 through 59, over 80% of respondents in these groups noting employment challenges. Difficulty attaining employment did not appear to vary significantly by the severity or number of concurrent disabilities.

Barriers to Employment

While a lack of training and skills was perceived as a major factor in attaining employment for respondents of both demographics, issues of poor infrastructure and discrimination within the workplace were significantly higher among urban respondents. A lack of skills or inadequate training for those with more severe disability is clearly demonstrated in Table 5, with this being the prominent reason for difficulty finding employment. While a lack of skills was also an issue among those with less severe disabilities as well, discrimination and issues of poor infrastructure play a more prominent role among this disability group. The gender of the individuals did not seem to be associated with difficulty in getting a job, or for the reasons for their difficulty (not shown).



TABLE 4 : LABOUR PARTICIPATION AND PERCEIVED DIFFICULTY FINDING EMPLOYMENT, BY SOCIO-DEMOGRAPHIC AND DISABILITY CHARACTERISTICS

	Labour Participation				Has had difficulty finding employment			
	N _{total}	N	%	P-value	N _{total}	N	%	P-value
Total	572	164	28.7					
Total (aged 10-70)	415	141	34.0					
Urban/Rural Status								
<i>Urban</i>	288	67	23.3	0.007	181	144	79.5	
<i>Rural</i>	290	97	33.5	**	205	158	77.1	0.555
Gender								
<i>Male</i>	281	80	28.5		162	128	79.0	
<i>Female</i>	262	69	26.3	0.578	152	152	78.0	0.808
Age								
10-19	99	3	3.0		26	17	65.4	
20-29	58	22	37.9		52	39	75.0	
30-39	77	37	48.1	<0.001	62	52	83.9	0.049
40-49	76	39	51.3	***	69	62	89.9	*
50-59	49	20	40.8		42	35	83.3	
60-69	51	18	35.3		43	31	72.1	
Type of Disability								
<i>Physical</i>	169	61	36.1		128	108	84.4	
<i>Sensory</i>	354	77	30.3	0.004	167	122	73.1	0.051
<i>Mental</i>	138	26	18.8	**	80	65	81.3	
Severity of Disability								
<i>More severe</i>	244	62	25.4		166	126	81.9	
<i>Less Severe</i>	317	102	32.2	0.081	209	159	76.1	0.169
Number of Disabilities								
1	290	130	33.3		276	217	78.6	
2	152	33	21.7	0.002	88	70	79.6	0.873
3	19	1	5.3	**	11	8	72.7	

* p<0.05, **p<0.01, ***p<0.001

TABLE 5 : REASONS FOR DIFFICULTY FINDING A JOB, BY URBAN/RURAL CONTEXT AND SEVERITY OF DISABILITY

Reason for difficulty finding a job	Urban		Rural		More Severe		Less Severe	
	N	%	N	%	N	%	N	%
<i>Total</i>	137		16		135		160	
<i>Lack of training/skills</i>	31	22.6	76	47.2	57	42.1	49	30.6
<i>Poor infrastructure</i>	45	32.9	37	23.0	26	19.3	55	34.4
<i>Discrimination</i>	31	22.6	27	16.8	26	19.3	32	20.0
<i>Other</i>	30	21.9	21	13.0	26	19.3	24	15.0
<i>P-value</i>				<0.001***				0.022*

* p<0.05, **p<0.01, ***p<0.001



Type of Employment

Of those who currently worked, most occupied a position in one of three productive categories: owning a self-run business, working in domestic/co-operative employment or working as an apprentice (Table 6). The attainment of any type of fixed employment was low among respondents, with only 14 participants (8.4%) indicating this success.

The type of employment undertaken by respondents was also shown to vary significantly ($p=0.001$) between urban and rural context. With the exception of fixed employment, which was low in both demographics, the distribution of employment among rural respondents was consistent across all other job types. In contrast, employment in the urban sample tended to be either in domestic/ co-operative work or in the running of a self-owned business.

Where women were employed, this was typically in jobs of a gender-specific nature. In both urban and rural communities, women constituted a majority of those with domestic/ cooperative employment while men typically occupied temporary positions or ran their own businesses ($p<0.001$, not shown).

Rehabilitation Attention for those with Disabilities

There were prominent differences among respondents with respect to the use and quality

of rehabilitation services (Table 7a). Although gender and the severity of a disability did not appear to disadvantage respondents with respect to the use or quality of rehabilitation attention they received, rehabilitation attention was more common in the urban demographic as 79.5% of urban respondents and 59.6% of rural respondents reported receiving rehabilitation services ($p<0.001$). Moreover, urban respondents noted a better quality of the services received than did rural respondents ($p<0.001$). A multivariate logistic regression was undertaken to explore the likelihood of receiving rehabilitation services when controlling for potentially confounding variables. This analysis further supported previous evidence of geographic variability in rehabilitation attention, showing that those in a rural context were significantly less likely to receive such services when other factors, such as the type, severity and number of disabilities and the socio-economic position of the respondent, were controlled (Table 7b).

The Role of Rehabilitation in Attaining Employment

A secondary logistic model was used to examine whether the use of rehabilitation services had an impact on the perceived difficulty attaining employment or current labour participation (Table 8). In both cases, having received any type of rehabilitation attention did not show any significant impact on the outcomes.

TABLE 6 : TYPE OF EMPLOYMENT AMONG RESPONDENTS, BY URBAN/RURAL CONTEXT AND SEVERITY OF DISABILITY

Type of Employment	Urban		Rural		More Severe		Less Severe	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Total	67		97		62		102	
Temporary	13	19.4	22	22.7	14	22.6	21	20.6
Domestic/Cooperative	20	29.9	25	25.8	18	29.0	28	27.5
Own business	24	35.8	23	23.7	16	25.8	30	29.4
Fixed employment	9	13.4	5	5.2	4	6.5	10	9.8
Apprenticeship	1	1.5	22	22.6	10	16.1	13	12.7
p-value	<0.001***				0.893			

* $p<0.05$, ** $p<0.01$, *** $p<0.001$



TABLE 7A : PREVALENCE AND QUALITY OF REHABILITATION SERVICES, BY URBAN/RURAL CONTEXT AND SEVERITY OF DISABILITY

	Urban		Rural		More Severe		Less Severe	
	N	%	N	%	N	%	N	%
<i>Has had rehabilitation attention</i>	288		290		244		317	
Yes	229	79.5	173	59.6	167	68.4	223	70.4
<i>p-value</i>		<0.001***			0.627			
<i>Quality of rehabilitation attention</i>	189		154		147		186	
Good	136	73.5	74	52.2	85	57.8	122	65.6
Regular	37	20.0	48	33.8	38	25.8	48	25.8
Bad	12	6.5	20	14.0	24	16.4	16	8.6
<i>p-value</i>		<0.001***			0.087			

TABLE 7B : LIKELIHOOD OF HAVING HAD SOME TYPE OF REHABILITATION ATTENTION CONTROLLING FOR SOCIO-DEMOGRAPHIC AND DISABILITY CHARACTERISTICS

<i>Explanatory Variable</i>	OR	95% Confidence Interval	P-value
Urban/Rural Status			
Urban	1.00		
Rural	0.47	0.25-0.90	0.023*
Sex			
Female	1.00		
Male	1.49	0.94-2.35	0.085
Socioeconomic Position (SEP)			
Lowest SEP	1.00		
Highest SEP	2.46	0.96-6.30	0.059
Severity of Disability			
Physical	1.00		
Sensory	0.57	0.32-1.01	0.058
Mental	1.14	0.56-2.34	0.722

†Confounders included in regression model include: urban/rural status, gender, socio-economic position (SEP), type of disability, severity of disability and number of disabilities noted.

* p<0.05, **p<0.01, ***p<0.001

The quality of the services received, however, did appear to play a role in any difficulty finding employment. Those who had rehabilitation of a mediocre ('regular') quality were three times more likely to have difficulties finding employment than those receiving 'good' quality services, suggesting that the quality, rather than the frequency, of rehabilitation attention may be a more important predictor of attaining employment. With respect to current labour participation, rural respondents were nearly four

times more likely to be employed than urban respondents.

Discussion

In most developing nations, persons with disability are generally among the poorest in society. Segregated socially and economically, these persons become incapable of being fully contributing members of society (Turmusani, 2003). The recent industrialization of labour

TABLE 8 : LIKELIHOOD OF (A) HAVING HAD DIFFICULTY FINDING A JOB AND (B) OF CURRENTLY BEING EMPLOYED, CONTROLLING FOR SOCIO-DEMOGRAPHIC, REHABILITATIVE AND DISABILITY CHARACTERISTICS

Explanatory Variable	Difficulty finding a job			Currently works		
	OR	95% CI	P-value	OR	95% CI	P-value
Urban/Rural Status						
<i>Urban</i>	1.00			1.00		
<i>Rural</i>	0.40	0.11-1.37	0.148	3.72	1.30-10.60	0.014*
Sex						
<i>Female</i>	1.00			1.00		
<i>Male</i>	1.32	0.57-3.10	0.514	1.21	0.62-2.40	0.574
SEP						
<i>Lowest SEP</i>	1.00			1.00		
<i>Highest SEP</i>	0.19	0.04-1.00	0.051	0.72	0.17-2.94	0.650
Severity of Disability						
<i>Physical</i>	1.00			1.00		
<i>Sensory</i>	3.14	1.05-9.40	0.040*	0.90	0.41-1.97	0.800
<i>Mental</i>	0.86	0.27-2.77	0.812	0.75	0.26-2.20	0.610
Has had rehabilitation						
<i>No</i>	1.00			1.00		
<i>Yes</i>	1.40	0.20-9.75	0.731	0.72	0.17-2.94	0.650
Quality of Rehabilitation						
<i>Good</i>	1.00			1.00		
<i>Regular</i>	3.14	1.05-9.40	0.040*	0.90	0.41-1.97	0.800
<i>Bad</i>	0.86	0.27-2.77	0.812	0.75	0.26-2.20	0.610

†Confounders included in regression model include: urban/rural status, gender, socio-economic position (SEP), type of disability, severity of disability, number of disabilities and the use and quality of rehabilitation services.

* p<0.05, **p<0.01, ***p<0.001

markets has further compounded the marginalization of persons with disability, as developing nations continue to shift from agriculturally-based markets to urban industries (Oliver & Barnes, 1992).

High unemployment among people with disabilities is a central problem in marginalization, as income is a key to financial independence, as well as a source of satisfaction and self-esteem. Moreover, the unemployment rate among disabled people in the developing world is much higher than that of the developed world. Even when the benefits of development begin to economically disadvantage groups, people with disability are among the last to receive such assistance (Coleridge, 1993).

Decades ago, de Mezerville (1979) referred to the cycle of underdevelopment by which socio-economic poverty leads to malnutrition and sickness which in turn, contributes to impair-

ments and disability. These impairments often go on to impact life expectancy and lower overall levels of production in the community. A more recent conceptualization in Community Based Rehabilitation suggests that the impacts of organized rehabilitative services, community based prevention initiatives, and health economic policy adjustments all contribute to decreases in poverty and increased economic growth (Figure 1, Boyce *et al.*, 2006).

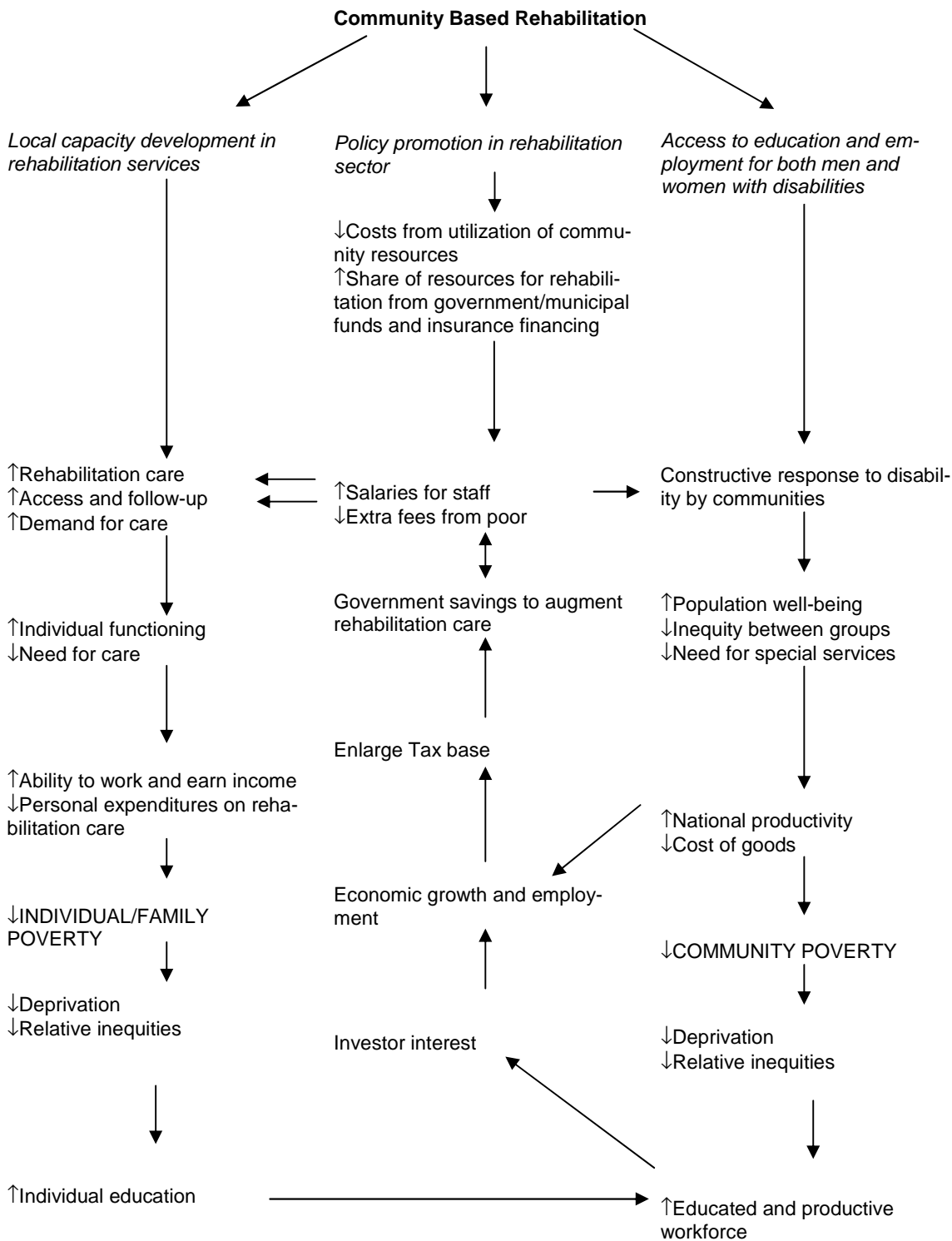
The enhancement of economic participation and access to work of those with disability is of utmost importance. While not only helping to ensure their basic needs are met, improved labour participation also puts persons with disabilities in a better position to realize long-term personal development.

For persons with disability in the communities of Tonacatepeque and Santiago de Maria, El Salvador, the prospects for employment are



FIGURE 1 : CONCEPTUAL MODEL OF THE RELATIONSHIP BETWEEN COMMUNITY BASED REHABILITATION (CBR) AND POVERTY

Community Based Rehabilitation: Mechanisms for Poverty Reduction
(Boyce *et al.*, 2006)



limited. Labour participation rate among respondents aged 10 through 70 was 34.0%, with less than 10% of participants having any form of fixed employment. When respondents did find work, it tended to be in temporary or expendable markets.

The demographic variability of labour participation among this sample supports findings by Coleridge (1993) and Oliver (1992) in which employment rates among the disabled are higher in rural settings than they are in urban settings. Although both populations in this study noted similar levels of difficulty in attaining employment, those from a rural context were nearly four times more likely to find a job. The lack of variation in the perceived difficulty of finding employment among those various types, severity and number of disabilities suggests that any classification of disability may itself be prohibitive in gaining employment, even when the functional capacity of an individual is high. Our examination of the reasons respondents had difficulties in finding employment support this finding, especially within an urban context. Within urban markets, infrastructural barriers and discrimination play a pertinent role in employment opportunities for those with disability, meaning that more people in this demographic find themselves in jobs with little security or with incomes of unforeseen security, such as self-run businesses. In rural settings, conversely, employment opportunities for those with disabilities were higher, even though a lack of skills and training was seen as an obstacle to employment.

When rural respondents did work, this also tended to be in more diverse roles than urban respondents, suggesting that lower discrimination and infrastructural barriers may be a more pertinent factor in attaining rural employment among the disabled, irrespective of skill sets. Increased competition for jobs may also be a factor in the difficulty in attaining urban employment, as able-bodied persons are preferentially considered for positions over those having a disability. This may be an important factor for urban respondents, as Tonacatapéque is located near San Salvador where job competition is likely to be high.

Rehabilitation Services

There exists wide variability between persons with disability concerning the use and quality of rehabilitation services across demographic contexts. Use of rehabilitation services was noted more often among the urban sample than the rural sample. Although proximity to specialized rehabilitation institutions (most of which are located around San Salvador) is likely to play a role in the access to such services, there is some evidence that those within the highest socioeconomic positions, irrespective of their location of residence, are more likely to access rehabilitation services. These findings serve as a reminder of the existence of poverty gradients even among groups that are, on the whole, economically marginalized and provide significant rationale for rehabilitation services that are accessible to persons of all socioeconomic positions. Moreover, the 16.4% of respondents with severe disabilities who note receiving 'bad' quality rehabilitation attention (nearly twice the rate in those with less severe disabilities) is a cause for concern in that it suggests that those with complex disabilities are not receiving the quality of care they require.

Rehabilitation and Employment

Just as the obstacles faced by those with disability vary within different demographics, so do the types of rehabilitation services available to these individuals. Traditional models of rehabilitation in El Salvador have largely been based around improving technical skills of persons with disability. Although this may be an appropriate approach within rural areas, where lack of training and skills is noted as the primary reason for difficulty in finding employment, it does not solve the majority of labour participation problems for those with disabilities in El Salvador.

In urban communities where employment barriers are not necessarily skill-based, however, traditional models of vocational rehabilitation may fail in addressing more pertinent underlying issues such as discrimination in the workplace. In these urban contexts, not only must



rehabilitation services themselves improve, but this also needs to be accompanied by institutional support that promotes the active integration of persons with disability into the workforce.

Traditional approaches to rehabilitation of persons with disabilities in developing countries have emphasized segregated institutional care, principally for the convenience of over-concentrated professional elite, and have largely neglected the benefit of integrating persons with disability into the wider society (Coleridge, 1993). In increasingly industrialized El Salvador, it is clear that this model is no longer adequate. These findings call into question the adequacy and the quality of current rehabilitation services for the purposes of both national socio-economic growth and the self-development of persons with disability.

Research Limitations

There are a few limitations that must be considered when interpreting the findings of this investigation. First, survey respondents were chosen from a pre-existing disability database of persons who had their condition identified, and chose to register this impairment. The results of this investigation may therefore be biased toward individuals who both have the physical access and the opportunity of reaching the formal institutions where both of these activities can take place. Second, due to survey design, educational status of the respondents could not be included in the analysis. Third, the use of a parent/guardian to complete the survey in the case of a minor or persons with a severe disability may have also introduced bias due to invalid recall or social desirability.

Although multinational research projects are common in epidemiological practice (Boyce *et al.*, 2006), Whyte and Ingstad (1995) remind us that there are some limitations in this type of research, stating that we tend “to look at other cultures in terms of our own problems, and thus fail to grasp the premises upon which other people are operating” (p.5). Beresford (1996) further illustrates that in non-industri-

alized cultures there often exists a wide range of attitudes towards those with disability, many of which people outside that culture may not be able to understand or even identify. An example of this is highlighted in the definition of the category ‘Owns/runs business’ in this survey. In a developed country context, for example, someone who owns his or her own business is often perceived to be of a higher educational and economic status. In El Salvador, however, this same assumption cannot be made and lends itself to cross-cultural misunderstandings in the analysis. Moreover, the classification of severe and less severe disabilities in this survey was based on the perceived difficulty these persons may have in the workplace. Whether this classification is practically valid in El Salvadoran work places remains unknown.

Conclusion

The specific challenges in attaining employment for persons with disability in El Salvador vary greatly with the socio-demographic context in which one lives. As the obstacles faced by those with disability vary across different geographies, rehabilitation services need to be able to adapt to different socio-demographic conditions. Current models of rehabilitation in Tonacatepeque and Santiago de Maria show little impact on improved employment rates among persons with disabilities. This highlights the need to adapt traditional models to meet the evolving needs of those with disability in the workplace. While in rural contexts this may mean improving skill-based training, other issues such as infrastructure barriers and discrimination, especially in urban communities, must be addressed to promote the active integration of persons with disability into the workforce.

In recent years there has been an international shift in recognizing the breadth of contributions that persons with disability can make, both economically and socially. While it is our hope that these research findings will contribute to the consolidation of this movement, this cannot take away from the importance of engaging in open discussion with those with disabilities in

helping them to become economically active and contributing members of society.

References

- BARRON, T AND AMERENA, P (2004) Disability and Inclusive Development. UNESCO. Leonard Cheshire International.
- BERESFORD, P. (1996) Poverty and Disabled People: Challenging Dominant Debates and Policies. *Disability and Society*, 11(4):553-567.
- BOYCE W, BROERS T, CORMIER I, JONES C, LAUCKNER H, PATERSON J, RANGER MC. (2007) An
- EDUCATOR'S MANUAL FOR COMMUNITY BASED REHABILITATION: TEACHING COMMUNITY DEVELOPMENT FOR THE INCLUSION OF PEOPLE WITH DISABILITIES. (*Manual del Educador para la Rehabilitación Basada en la Comunidad: Enseñanza de Desarrollo Comunitario para la Inclusión de las Personas con Discapacidades – Spanish translation*). Kingston, Queen's University.
- BOYCE W, PIKER J, PATERSON J. (2006) Labour Force Participation and Social Inclusion for
- PEOPLE LIVING WITH HIV AND OTHER EPISODIC DISABILITIES: A POLICY REVIEW AND ANALYSIS. Canadian Working Group on HIV and Rehabilitation, 5(1). Kingston: Queen's University.
- COLERIDGE, P. (1993) Disability, Liberation and Development, Oxfam, Oxford.
- COLERIDGE, P (2004). Economic Empowerment. UNESCO. Leonard Cheshire International.
- DE MEZERVILLE, G (1979). Disability and Rehabilitation in Rural Costa Rica. East Lansing: Michigan State University Centre for International Rehabilitation.
- DIGESTYC (1996). Population Projection of El Salvador 1995-2025. General Direction for Census and Statistics, San Salvador.
- DUDZIK P, ELWAN A & METTS, R (2007). Disability Policies, Statistics and Strategies in Latin America and the Caribbean: A Review. Inter-American Development Bank, Washington, D.C., USA,
- ILO, UNESCO, WHO (1994). CBR for and with People with Disabilities. WHO, ILO, UNESCO, Geneva.
- ILO, UNESCO, WHO (2004). CBR: A Strategy for Rehabilitation, Equalization of Opportunities, Poverty Reduction and Social Inclusion of People with Disabilities. Joint Position Paper. Geneva, Switzerland.
- ILO (2008). Skills Development through Community Based Rehabilitation (CBR). A Good Practice Guide. Geneva.
- IYDP (1981). The International Year of Disabled Persons, in compendium of Declarations on the Rights of Disabled Persons, United Nations, New York.
- JICA (2006). Human Rights of People with Disability in El Salvador. San José, Costa Rica.
- LANDMINE MONITOR (2003). Landmine Monitor Report 2003: Toward a Mine-Free World Annual Report. Ottawa, Canada.
- OLIVER, M. (1992) Changing the Social Relations of Research Production. *Disability, Handicap and Society*, 7(2):101-114.
- OLIVER, M & BARNES, C (1992). All We Say is Give Disabled People a Chance. *Disability and Society*, 12(5):221-240.
- PAHO (1999). Health Situation of El Salvador. Basic and Selected Indicators. San Salvador.
- WHO/UDB/GTZ (2002). Survey of People with Disability 2000/2001, Final Report.
- TURMUSANI, M. (2003) Disabled People and Economic Needs in the Developing
- WORLD: A POLITICAL PERSPECTIVE FROM JORDAN. ASHGATE PUBLISHING LIMITED, Hampshire, UK.
- TURMUSANI, M (1999) the economic needs of Disabled people in Jordan: from the personal to the political perspective. *Disability Studies Quarterly*, 19 (1).
- U.N.. World Action Programme of Action Concerning Disabled Persons. New York. 1983.
- U.N. General Assembly. International Year of Disabled Persons (31/123). 1976.
- U.N. General Assembly, 37th Session. The World Programme of Action concerning Disabled Persons (37/52). 3 December 1982.
- UNICEF (2001). Estado Mundial de la Infancia Fondo de Naciones Unidas para la infancia. Geneva, Switzerland.
- WHO (1989). Disability Prevention and Rehabilitation. World Health Organization, Geneva, Switzerland.
- WHO (1980). International Classification of Impairments, Disability and Handicaps, World Health Organization, Geneva, Switzerland.
- WHYTE, S. R., & INGSTAD, B. (1995). Disability and culture: An overview. In B. Ingstad & S.
- R. WHYTE (Eds.), *Disability and culture* (pp.3–32). Berkeley, CA: University of California Press.
- WORLD BANK, The (2005). El Salvador: Social Protection Project and Social Assessment. Project Appraisal Document, No: 32648, Washington D.C., USA.



Le handicap, la guerre chimique et l'éducation : l'effet retard

DENIS POIZAT

Unité mixte de recherches Éducation et politiques, Université de Lyon, France

Article

Résumé

L'article envisage les répercussions des conflits généralement nommés « guerres chimiques ou bactériologiques » sur les populations, en insistant sur les effets vrais ou supposés de ces conflits sur les maladies ou déficiences qui peuvent éventuellement survenir. Les questions de l'alliance entre science et cruauté et de la preuve scientifique mesurant les effets de ces conflits sont traitées sous l'angle civilisationnel.

Mots-clés : conflits armés, science, personnes ayant des incapacités, armes nucléaires et bactériologiques

Abstract

The article envisages the repercussions of the conflicts generally named " chemical or bacteriological warfare " on the populations, by insisting on the effects, true or supposed by these conflicts on the diseases or deficiencies which can possibly arise. The questions of the alliance between science and cruelty and of the scientific proof measuring the effects of these conflicts are handled under the civilizational angle.

Key words : armed conflicts, science, people with disabilities, nuclear and bacteriological weapons

L'Histoire est le produit le plus dangereux que la chimie de l'intellect ait élaboré, [...]

Il fait rêver, il enivre les peuples, leur engendre de faux souvenirs, exagère leurs réflexes, entretient leurs vieilles plaies, les tourmente dans leur repos, les conduit au délire de grandeur ou à celui de la persécution, et rend les nations amères, superbes, insupportables et vaines »

Paul Valéry, 1945, Regards sur le monde actuel et autres essais, Paris, Gallimard, p. 43

Envisager les effets des armes NBC (nucléaires, bactériologiques, biologiques ou chimiques), appelons-les, pour être plus simple, « armes chimiques » sur les populations, relève de plusieurs disciplines. L'épidémiologie s'intéresse aux risques auxquels sont exposées les populations : maladies, traumatismes psychiques, mais aussi déficiences ou malformations affectant la descendance avec des affections diversement déficitaires. Je m'intéresserai à ce dernier aspect. L'histoire et la science politique s'intéressent aux faits eux-mêmes et aux raisons politiques ou géopolitiques qui les ont produits comme aux conséquences sociales qui en résultent. Bien d'autres disciplines pourraient être convoquées. Les sciences de l'éducation, quant à elles, s'attardant sur les processus de dépassement des clivages éducatifs ne peuvent faire l'économie d'un ensemble de savoirs. L'un de leur propos, sans être exclusif, s'attache au contenu et à la nature des savoirs qui se colportent dans l'histoire des hommes. Pour que l'éducation inclusive trouve grâce dans les sociétés, il est parfois besoin de s'attacher à plusieurs fronts. Il s'agira ici d'opérer un détour pour comprendre les processus de reconnaissance des personnes en situation de handicap dans une société hantée par une crise aussi accablante que peut l'être une guerre. Ce détour consiste en une tentative d'explicitation de ce qui nous a été transmis, au cours des siècles précédents, par l'éducation dans son sens le plus ouvert, à propos des conflits armés et particulièrement lorsqu'ils sont destinés à affaiblir, à rendre malade, ou à supporter la vie avec une déficience comme c'est le cas dans les guerres ou le terrorisme NBC. Comment, pour résumer, nous a-t-on éduqués ? Que nous a-t-on dit pour qu'aujourd'hui se soient perpétués dans les mentalités deux faits majeurs ? Le premier tient, dans ce que d'aucuns nomment la prostitution de la science avec la guerre, cette sorte d'orfèvrerie technologique conduisant à l'acte de défigurer et de fragiliser les populations par l'usage d'armes NBC. Le deuxième fait majeur est la clameur de ceux qui ont subi l'assaut de la guerre ou du terrorisme NBC qui, dans nombre de contextes, semble instrumentalisée à des fins idéologiques en sorte que les personnes vivant avec

une déficience ou des malformations paraissent moins l'objet d'une juste reconnaissance que celui de la querelle. Comment enfin, au-delà des urgences, penser le pari sur l'éducation ? On le constate parfois avec amertume, notamment au sein des sociétés marquées par l'immédiateté, l'éducation parvient lentement à modifier les imaginaires et les mentalités. C'est bien souvent au terme d'une période longue que s'établit l'effet de l'éducation qui semble ainsi caractérisée par un perpétuel retard au regard des urgences. Cet effet s'observe aussi dans la lenteur de la science qui peine à statuer sur l'existence du lien entre déficience et guerre chimique.

Faits de guerre

Tout à la fois l'aimant et la redoutant, l'humanité a voulu organiser le cours de la guerre, en policer les usages par des Codes, en assagir les excès. Toutes précautions suscitant tantôt le sarcasme tantôt la colère chez les populations ayant vu la guerre en face.

L'arme chimique s'est flanquée à la guerre, on l'utilise dans la Chine antique tandis que dans le bassin méditerranéen Thucydide révèle que l'armée de Sparte tenta de soumettre la ville de Platée en 429 avant J.C. « au moyen de fumées sulfureuses » (Lepick, 1998, p. 17). Les historiens de la guerre relèvent différents épisodes qui semblent avoir hanté l'histoire générale de l'humanité. Ainsi Buchanan, un historien écossais, rapporte que des gaz hypnotiques furent utilisés au XI^{ème} siècle pour se défendre d'une attaque danoise. Hassan Abraham, un autre historien, arabe celui-là, souligne en 1275 la combustion d'une pâte arsenicale aux fumées toxiques, fait relaté au XV^{ème} siècle par Léonard de Vinci en Italie et en France puis par le chroniqueur autrichien Veit Wuff von Senftenberg à Belgrade. On trouve semblable récit sous la plume de l'artilleur polonais Siemienowitz au XVII^{ème} siècle (Lepick, 1998, p. 19). Chaque nouvelle invention, comme celle du tabun en Allemagne en 1937, huit fois plus puissant que le phosgène utilisé pendant la première guerre mondiale, celle du sarin en 1939, du soman en 1944, puis du VX en 1953, a augmenté la capacité blessante ou



létale de l'invention précédente (Lemaire, 2003). Au cours des quatre décennies qu'a duré la guerre froide (1947-1987), la course aux armements a généré la production, la conservation et l'essai à l'échelle industrielle d'agents chimiques neurotoxiques militarisés. Des vecteurs de dissémination ou des effets observables sur les populations militaires et civiles, rien n'échappa à l'attention des grands corps d'État spécialisés dans l'amélioration de l'arme chimique. L'histoire récente l'a montré : l'Égypte a bombardé des villages pendant la guerre yéménite (1963-1967) avec des agents chimiques de la première génération (phosgène et ypérite), l'on connaît les lancements de défoliants au Viet Nam par les bombardiers américains (1961-1973). Yves Lemaire rapporte qu'en mars 1988, « en guise de représailles pour l'aide apportée aux Iraniens, la ville kurde d'Hallabjah, située au nord de l'Irak, fut soumise à des tirs d'obus chimiques. L'artillerie de l'armée irakienne, répandant de l'acide cyanhydrique, de l'ypérite et probablement aussi des neurotoxiques, fit ainsi plus de 5000 morts au sein d'une population civile » (Lemaire, 2003, p. 35). Mais, au-delà de ce qu'il est convenu de nommer la guerre classique, s'ajoute l'anomie de la guerre et ses rhétoriques victimaire (Levy, 2001, L'Heuillet, 2009). Le terrorisme ne s'épargne généralement aucun moyen de tuer ou de blesser : l'on se souvient de la secte Aum Shinri Kyo (Vérité suprême) qui, à l'aide du gaz sarin, perpétra un attentat meurtrier en 1995 au Japon.

D'une manière générale, l'on considéra que « jusqu'à ce qu'éclate la première guerre mondiale, ces tentatives ne relevaient que de l'épiphénomène militaire » (Lepick P. 23). Et l'on semble considérer que les personnes vivant avec une déficience, ou celles qui naîtront peut-être après, une fois établis les liens de cause à effet entre la guerre et la malformation qui les frappe, relèvent, elles aussi, de l'épiphénomène. Elles n'entreront, ces personnes, qu'à peine dans ce qu'on nomme les dommages collatéraux, à l'heure de ce partage étrange qui s'établit dans le bilan, après les conflits, entre les vivants et les morts.

Faits d'imaginaires

S'interroger sur l'usage de ces armes chimiques qui paraît aussi absurde qu'inhumain nous oblige à chercher l'apparence de cohérence de ceux qui les utilisent. La mise en concurrence des alliances entre la science et la puissance n'a pas cessé, l'on pourrait dire qu'elles sont la mise en acte de la pensée de Karl von Clausewitz (1959, p. 53) : « La guerre est un acte de violence et il n'y a pas de limite à la manifestation de cette violence. Chacun des adversaires fait la loi de l'autre, d'où résulte une action réciproque qui, en tant que concept, doit aller aux extrêmes ». De la loi d'airain de la guerre peuvent ainsi découler toutes les outrances. Mais on ne peut s'en tenir à cette seule loi de l'escalade qui prétend légitimer toutes les actions, même les plus pernicieuses. La décision guerrière, avant d'utiliser l'arme NBC, puise dans une autre dimension, redoutable par certains aspects, celle des imaginaires. En proclamant le statut infra-humain des victimes futures, le responsable qui dissémine le vent mauvais oppose, cela se voit et s'entend dans toutes les planifications des massacres et des génocides, un « nous » combattif, vindicatif et meurtrier qui portera le coup en propageant la maladie ou la malformation à venir à un « eux » qu'on prétend déjà souillé par son immoralité et sa violence propres. Celui qui portera la salve chimique l'adressera à la nation infâme, il sera habité par ce sentiment collectif de l'*ethnos*, de l'entre soi du groupe floué et vengeur, sans voir que sa propre conception du groupe nie l'idée du *demos*, du peuple. Quant au peuple ou au groupe d'en face suivant qu'on le considère tel ou tel, il devra supporter la colère adverse désormais légitimée par la loi de la guerre. Celui qui utilise l'arme chimique croit sauvegarder l'âme de son groupe, celui qu'il appelle son peuple et, dans le même élan, il entend rabaisser celle d'en face à son état brut, celui de la chair. Tourné vers sa plaie, l'homme blessé est alors contraint de se détourner des autres enjeux pour se rapprocher de sa condition, celle de sa douleur. Sa plainte recroquevillée l'éloigne de l'Histoire. Soumis à la règle du pouvoir, l'homme blessé est ramené à son état charnel, rien de plus. Le leader guerrier, alors persuadé

d'avoir balayé ce qui constitue la présence de celui d'en face nie sa réalité tangible et historique pour la distordre jusqu'à la réduire à l'état de déchet. C'est ce procédé psychique que Sigmund Freud a étudié dans son étude consacrée au « narcissisme des petites différences ». L'être défait par l'arme chimique est rabaisé, déshumanisé, disqualifié au point de devenir « *ibihindugemb*, un être sans queue ni tête » comme on l'a entendu à l'occasion du génocide rwandais. Peuple pur et sain contre peuple impur et malade, telle est la différence qu'à tout prix il faut exponentialiser.

Cette cohérence, aussi brutale et mensongère qu'elle puisse être, n'est pas le fait du seul combattant. Elle est ordinaire car « reconnaissons-le, des pensées vengeresses peuvent parfois nous habiter à l'égard de tel ou tel, que nous considérons comme notre ennemi. Et nous irons peut-être, qui sait, jusqu'à rêver de le faire souffrir, et même de le tuer. Mais, heureusement, cette intention mortifère en restera là : à l'état de fantasme. Alors, que se passe-t-il quand ce fantasme bascule dans la réalité ? » (Sémelin, 2005, p. 15). La pensée, ajoute Jacques Sémelin, « vacille au bord du gouffre de notre propre barbarie ». Barbarie trouble en effet, qui n'a rien des clairs combats mais relève d'un enfouissement dans cet en-dessous de la psyché dont il est illusoire de faire l'excavation ici sauf pour dire, peut-être, avec Michel Foucault, que la tentation du pouvoir est d'abord celle de vouloir marquer les corps, ceux-ci étant le réceptacle privilégié de sa marque. Ainsi, selon Jacques Sémelin, l'acte de massacrer est « la pratique la plus spectaculaire dont dispose un pouvoir pour affirmer sa transcendance, en marquant, en martyrisant, en détruisant les corps de ceux qu'il désigne comme ses ennemis » (Sémelin, 2005, p.21). Le massacre est cette « forme d'action la plus souvent collective de destruction de non-combattants » mais il s'accompagne de l'*aura* du fait guerrier, sans voir qu'il s'agit du processus paranoïde par excellence. C'est en se plaçant à la suite des travaux psychanalytiques de Mélanie Klein à propos du nourrisson féroce, et de Franco Fornari à propos de la guerre que Jacques Sémelin conclut que l'attitude guerrière pourrait être résumée par « ta mort, c'est

ma vie » et, par extension, « ta dégradation est mon triomphe ». Ce processus mortifère de la mort d'autrui ou de sa souffrance corporelle et psychique pourrait, à l'âge adulte, se transférer à l'usage et à la mise en œuvre d'outils de dégradation de l'homme, à commencer par son enveloppe : celle de la peau, de ses entrailles, puis jusqu'à sa descendance. Et Fornari d'écrire « on peut dire que les sociétés sont, par rapport à la guerre, conditionnées d'un point de vue psychologique à se situer au niveau d'un enfant de huit mois » (Sémelin, 2005, p.37) ; ainsi, les sociétés qui manifestent leur désir de faire régresser leurs ennemis seraient elles-mêmes dans un état de régression profonde, comme dans un rappel archaïque du conflit primaire du nourrisson avec sa mère. Les discours extrémistes de l'anéantissement se livrent en ce cas à une compétition régressive s'appuyant pour l'essentiel sur toutes les formes de stéréotypie.

Ainsi l'on voit que de la cohérence opaque d'un acte cruel, il finit par ne pas rester grand-chose. Car, comme le rappelle Jacques Sémelin, cette violence, pratiquée par le biais d'armes de destruction des chairs, n'est autre qu'une violence orgiaque : « la pratique cruelle est véritablement une opération mentale sur le corps de l'autre visant à briser son humanité. Et pourquoi s'arrêter en chemin ? Pourquoi ne pas continuer à démembrer ce corps, à trancher les seins de la femme, le sexe de l'homme, à en couper les membres ? Les vertiges de l'impunité précipitent le bourreau dans le gouffre sans fond de la cruauté. Cette spirale de la destructivité des corps peut même se poursuivre après la mort. Bien que dépourvus de vie, les corps peuvent encore ressembler à ceux des vivants. Aussi s'agit-il encore de les scalper, de les ratatiner, de les écrabouiller, pour qu'ils ne ressemblent plus à rien. À moins qu'on ne les dispose dans des positions grotesques, toutes plus abjectes les unes que les autres, qu'on découpe les cadavres en morceaux, pour en faire des déchets sinon des ordures. En tout cela, c'est le bourreau qui se protège lui-même à travers ces diverses opérations de découpage et d'éventrement. Ainsi comprise, la perpétration des atrocités serait donc le moyen pour les exécutants de créer



par eux-mêmes une *distance psychique* radicale avec les victimes, de se convaincre que ce ne sont pas, que ce ne sont plus des êtres humains » (Semelin, 2005, p. 352). La violence supposée de l'ennemi à détruire réclame qu'on lui impute, contre toute vraisemblance s'il le faut, les rumeurs de la pire espèce, c'est ainsi que (Sémelin, 2005, p.351) les rumeurs d'enfants aux mains coupées et de femmes enceintes éventrées circulent trop souvent, dit Jacques Sémelin, pour être vraies. La violence orgiaque a pour effet de terroriser, mais aussi de défigurer l'autre, de défaire ce fameux visage dont Emmanuel Lévinas a si bien décrypté l'alphabet. Couper le nez ou les oreilles, arracher la langue dans des processus de violence orgiaque, c'est enlever la possibilité d'un visage qui, devenu hideux et méprisable, sera empêché de tuer. La métaphore du vent de folie, ainsi que Jean Hatzfeld nomme la guerre s'approprie ainsi le code de la monstruosité et de la déformation. Mais ne réduire l'autre qu'à sa seule chair d'aujourd'hui n'est pas assez. Il faut aussi administrer à sa descendance les marques de l'infamie du vaincu. Par les stigmates que l'alliance de la science et du pouvoir promettent depuis qu'existent les armes NBC, l'ambition consiste, au-delà des blessés et des morts du présent, à étendre la marque du pouvoir sur les corps du futur. Cela revient à préparer pour les générations ennemies, comme on met le ver dans le fruit, le sentiment qu'ils seront d'une humanité vaine et contrefaite.

Faits de stupeur

Mais alors...Alors l'on s'interroge à nouveau, puisque la cohérence de la volonté délibérée et organisée de faire faillir les corps n'est qu'une régression archaïque, qu'en est-il des populations, et l'on doit penser d'abord aux populations civiles, qui ont fait les frais de cette tentation orgiaque-là, qui se ressentiront elles-mêmes de cette descendance qu'on dit contrefaite ? Celles qui s'approprièrent, aussi et malgré elles, la responsabilité d'avoir donné naissance à ceux dont on dira plus tard qu'ils sont un simulacre d'humanité ? Que pensent-elles ? Que disent-elles ?

Les psychiatres spécialistes des syndromes post-traumatiques l'expliquent, le traumatisme cogne lorsque la personne a formulé consciemment le fait d'avoir été victime d'un acte ou quand elle a une connaissance des conséquences de l'acte qu'elle a commis (Cyrulnik, 2002). Ainsi, bourreaux et victimes peuvent avoir été traumatisés, pas pour les mêmes raisons et à des degrés variables. C'est ainsi que les enfants enrôlés dans la guerre qui ont perpétré des actes impensables en Sierra Leone, au Rwanda ou ailleurs, tenus d'amputer l'un des membres de leur famille avec une simple machette, vivent eux aussi un traumatisme profond.

Ce que les psychiatres nomment l'effet stuporeux est cette période, plus ou moins longue, au cours de laquelle la personne n'est pas en état de faire le récit de son expérience propre. Elle n'est pas capable non plus de répondre aux sollicitations de son entourage. La stupeur, étymologiquement, exprime l'idée d'engourdissement et de paralysie du corps et de l'esprit. En ne se plaignant pas, la personne semble absorbée tout entière par la logistique de son quotidien. Cela s'observe dans le cas des personnes atteintes par le terrorisme, les victimes civiles et militaires de conflits et parmi elles, celles qui vivent désormais avec une déficience. Suspension de l'Histoire et vacance des droits, telle semble être la position flottante des personnes marquées elles-mêmes par une déficience ou dont les enfants l'ont été. Ce sentiment de mise à l'écart n'est pas superposable au sentiment exilique, ou au seuil liminaire mis à jour par l'anthropologie du handicap (Murphy,1993, Gardou, 2005, Poizat, 2010). Il est d'une autre nature car c'est pour ce que la personne a été en propre, en tant qu'appartenant à un peuple ou à une nation, qu'elle paie quotidiennement son tribut. Passant de l'antique croyance selon laquelle la déficience est le produit d'une faute punie par les dieux, l'on passe à la découverte de la déficience comme punition des hommes.

Mais, sans rester plus longtemps dans la langue de psychiatrie, l'on peut s'interroger sur ce que signifie l'affirmation suivante : « Ainsi, 40 ans après les faits, raconte Jacques Maître,

socio-anthropologue et président de l'Association d'amitié franco-vietnamienne, l'agent orange continue à être à l'origine de malformations chez les bébés, ce qui entraîne aussi le bouleversement de tout un système de représentations mentales – «l'équivalent de l'Apocalypse» pour les chrétiens. »

Je suis incompetent pour dire si, oui ou non, l'agent orange est responsable d'un ou de plusieurs types de malformations au VietNam, l'épidémiologie peut nous aider, mais, sans être épidémiologiste, je lis sous la plume de ce militant que la relation entre malformations et agent orange est « l'équivalent de l'Apocalypse pour les chrétiens ». Partons de ce point-là maintenant puisque cela sollicite à nouveau le recours à l'imaginaire. Car une fois sortis de cet état stuporeux, une fois rejoint le sens de l'Histoire, redevenus acteurs de leur propre existence et responsables de leurs enfants y compris lorsqu'ils vivent avec une malformation, les victimes veulent alerter. Elles aspirent à dire que l'Apocalypse est leur quotidien. Elles signalent aux yeux et aux oreilles des opinions des nations que leur existence est, pour reprendre le vocabulaire du vieux récit de l'Apocalypse de Daniel, celle de « l'horreur éternelle », elles clament que leur « descendance ne subsistera ».

Mais pour faire entendre cela, il est un recours, le plus difficile, où le sentiment de colère cède la place à la raison, il s'agit de la preuve portée devant le monde.

Faits de science

Voyez ce qui est arrivé à mon fils, à mon neveu ! Voyez ces yeux qui lui manquent ! Dénoncez les substances qu'on nous a envoyées, photographiez ! Diffusez ! Cris de colère et parfois mise en scène des corps outragés devant l'œil du photographe sont le premier moment d'une mise en perspective qui convoquera peut-être, quelque temps après, le jugement du scientifique. Le conflit à Gaza a-t-il, oui ou non, entraîné une augmentation du nombre de malformations ? Et de quel type ? Et sont-elles, ces malformations, directement et uniquement imputables aux armes israéliennes ? L'agent

orange est-il, oui ou non, responsable de malformations dans la population vietnamienne ? Les bombardements américains à Bagdad peuvent-ils être tenus, eux aussi, pour comptables des malformations observées dans les hôpitaux de la ville ? Ou, si augmentation des malformations il y a, tient-elle à d'autres facteurs, industriels notamment ?

Qui peut répondre à cela ? Ce n'est en aucun autre pouvoir que celui du scientifique, épidémiologiste, généticien, médecin d'abord, historien ensuite. L'appareil de la preuve devient l'unique clef de résolution de l'énigme. Mais la science est lente. Sa prudence la contraint à aller ses petits pas. Nombre de pays ayant vécu des conflits armés ne disposent pas de systèmes sanitaires permettant d'assurer une surveillance épidémiologique des malformations avant les conflits, ils sont donc rarement en mesure de dire la réalité de l'évolution du taux de malformations pour les nouvelles naissances. Ensuite, si les systèmes de surveillance épidémiologique de qualité existent, fait rare, il reste à prouver que les malformations sont, ou pas, dues à l'usage de produits toxiques, reprotoxiques, mutagènes ou tératogènes utilisés par l'arme chimique. Et il faut en outre que les produits incriminés figurent dans une liste, le système REACH (Registration, Evaluation, Authorisation and Restriction of Chemicals), faute de quoi, les produits n'étant pas répertoriés comme pouvant générer des malformations, il reste à conduire des études d'épidémiologie environnementale, et parfois de génétique, très longues et complexes. On imagine bien que dans un pays en crise, la situation pour conduire ces études n'est guère favorable.

Il reste que, si tant est que la science puisse parvenir à établir les liens entre les malformations, les maladies et l'arme employée, les mois passent, voire des années lorsqu'il y a suspicion de lien entre malformations et arme chimique, avant que soit produite, ou non, la vérité scientifique. La parole du témoin passant le relais au journaliste, puis à l'expert, a cet effet paradoxal de se désaffilier peu à peu des imaginaires et du récit, la science apparaissant alors comme l'ultime recours. Et il se produit en



même temps cela, dont la déontologie médicale a l'habitude de débattre depuis quelques milliers d'années, que la science se désaffilie elle-même de l'attelage mauvais qui avait conduit quelques-uns, rares, de ses membres à se faire le bras armé du pouvoir. Qu'attend alors la personne blessée, dans son jugement indistinct parce que happé par une tragédie, de cette science qui peut être celle qui rend possible le coup et celle dont la preuve dénoncera celui qui l'a porté ? Et comment ne pas considérer l'indignation, à tort ou à raison, de celui qui pense que le petit porteur d'une malformation qui lui est né après le conflit la tient du conflit lui-même ? Et qui serait à même, dans pareil cas, de démêler ce qui relève de la propagande politique et ce qui relève de la preuve scientifique ? Car il faut en convenir aussi, dans les cas de conflits dont les enjeux dépassent, pour toutes sortes de raisons le plus souvent idéologiques, les seules populations concernées, on peut songer à cet égard au conflit israélo-palestinien, à l'Afghanistan ou à l'Irak, la présence de la preuve scientifique peut n'être pas la bienvenue du côté de la victime comme de celui du coupable supposés. Qui pourrait, alors qu'il est pris dans la tourmente d'un pays abasourdi par la fin d'un conflit, éreinté par le fait de vivre sa nouvelle vie de malade, ou d'accompagner l'existence d'une famille, séparer la preuve formelle, lorsqu'elle existe, de son instrumentalisation ?

Mais ce qui est sûr, c'est qu'aucune vérité ne se peut établir dans l'immédiat. Le temps est trop long pour les personnes en situation de handicap qui demandent pour le moins la reconnaissance et les dispositifs d'accompagnement que nécessitent, *a fortiori* dans un contexte de crise lourde, les conditions de vie précaire qui sont les leurs.

Envisager la place des personnes en situation de handicap dans les contextes de crise majeure n'est pas la même chose qu'envisager la place des personnes nées avec une malformation *après* une crise majeure. Car elles aussi sont dans la crise, elles la supportent comme un fait d'histoire dont elles n'ont que le récit. Leur marque les place dans l'Histoire, elles sont l'Histoire en ayant le sentiment de n'y

avoir pas participé, avec cette impression de l'avoir subie avec un effet retard. C'est aussi pour cette raison que les crises de toute nature, politiques, économiques, écologiques, longtemps décrites dans leur versant étymologique comme le moment de la décision (*crisis*, le moment du diagnostic et de la décision pour Hippocrate), n'apparaissent plus aujourd'hui sous ce tour dynamique. Cette force de l'urgence est émotionnellement puissante et permet d'arrêter une décision mais elle ne traduit plus qu'un moment ou une séquence de l'Histoire. Or, la crise est devenue, par force, un état. Nouvel état de l'État, disposition inédite d'une frange de la population : la société est devenue, jusqu'en ses fondements, une société en crise. Crise lente donc, durable et profonde, qui semble sans secours. Elle fait advenir un temps d'étale morosité et de souffrance silencieuse ; elle ne dispose qu'à peine ceux qui la vivent à projeter dans le délabrement de la société la quête de reconnaissance de leur nouvelle existence.

Or, la science est de peu de secours à cela.

Faits d'indignation

Est-il plus étrange situation que le regret « d'avoir été contraint » d'utiliser l'arme chimique, attrition coutumière du langage diplomatique soupirant que des victimes civiles et innocentes aient eu à souffrir des combats ? La négation du fait de tuer ou de massacrer est une constante de la guerre. On la trouve chez le guerrier lui-même. Claude Barrois¹ relève que le guerrier, le combattant ou le soldat interrogés après leur participation au combat répugnent généralement à s'écarter du procédé narratif consistant à métaphoriser l'acte de tuer. L'on fait *le sacrifice de sa vie* plutôt que d'être tué, l'on se *défend* plutôt que de tuer. Le mot tuer, dans sa crudité, insiste l'auteur, est lui-même contourné par les penseurs de la mort, historiens (Aries), philosophes (Jankelevitch), sociologues (Morin). Seul Georges Bataille serait, d'après lui, à même de regarder en face l'acte de tuer. Posture aussi lucide que

¹ Barrois Claude, 1993, *Psychanalyse du guerrier*, Paris, Pluriel

courageuse car le fait de tuer soulève l'indignation, et celui d'apposer la marque sur les corps appelle le courroux de l'opinion.

La première idée qu'évoque l'utilisation de l'arme NBC est en effet l'horreur et la réprobation qu'elle suscite dans une partie de la population, mais une partie seulement. Cette hostilité face à l'usage des armes chimiques n'est pas nouvelle, car « Force était de constater, (Lepick, p. 19) que l'usage de substances nocives, et particulièrement de poisons, lors de conflits armés était unanimement condamné par les juristes grecs et romains, qui jugeaient cette pratique contraire au *ius gentium*. », le droit des gens s'appliquant aussi aux peuples ennemis.

Si la guerre est, sinon naturelle tout au moins habituelle à l'échelle de l'humanité, l'on répugne comme le montre Lepick (Lepick, p. 20) à utiliser ce qui fabrique la maladie, les malformations, ou propage la disqualification des corps. Ainsi, en 1625, Hugo de Groot, plus connu sous le nom de Grotius, philosophe du Droit naturel et du Droit des Etats, penseur du droit de la guerre, disait ceci : « depuis des temps reculés, la loi des nations, du moins celle des plus avancées d'entre elles, prohibe le fait de tuer un ennemi au moyen d'un poison » (Grotius, 1984, p. 778).

La dénonciation du procédé au nom d'un principe de civilisation ne relâche pas son étai au fil des siècles chez les esprits éclairés. Lepick explique qu'au milieu du XVIII^{ème} siècle, Emerich de Vattel s'indigne avec force contre cet usage, jugeant le procédé « contraire aux lois de la guerre, et unanimement condamné par les lois de la nature et la volonté des nations civilisées ». Mais c'est à l'occasion de la guerre des Boers (1899-1902) qu'éclate la première controverse internationale sur l'usage des procédés chimiques (Lepick, p. 23). Les consciences s'émeuvent et (Lepick, p. 24) : « En cette fin du XIX^e siècle, la perspective immédiate de voir se répandre les affres d'une guerre chimique flottait, tel un spectre sur les guerres futures au point que la plupart des nations européennes ressentirent le besoin d'instituer des régimes juridiques prohibant l'usage

de procédés jugés contraires au droit de la guerre. Dès 1874, la Déclaration de Bruxelles, qui ne fut cependant pas ratifiée, interdisait l'utilisation de poisons ou d'armes empoisonnées. Le 29 juillet 1899, une convention signée à la conférence internationale de la paix de la Haye prohibait « l'utilisation de projectiles dont le seul objectif est de diffuser des gaz asphyxiants ou délétères ».

Action et réaction semblent donc être le couple permanent de cette pratique. Lepick rappelle en effet que : « En 1670, le philosophe Gottfried Wilhelm Leibniz annonce (...) l'emploi prochain d'un pot puant, dont les fumées triompheront des ennemis les mieux retranchés. Si bien qu'en 1675, la signature de la Convention de Strasbourg entre la France et la Prusse interdit la fabrication et l'usage des bombes empoisonnées » (Lepick, p. 20).

À l'acte commis succède sa dénonciation, ainsi Peter Williams et David Wallace (1990) relatent l'utilisation par l'armée japonaise d'armes bactériologiques et leur essai sur ce que les auteurs nomment des cobayes humains : « des expériences bactériologiques atroces pratiquées sur des prisonniers russes, chinois, américains, britanniques : 3000 cobayes humains massacrés, exposés à des projectiles chargés de bactéries, victimes de vivisections, gelés à mort, en 1945, les savants japonais réussissent à acheter le silence des Américains devant le tribunal international en échange des travaux de l'unité 731 ».

Mais cette horreur et cette réprobation presque unanimes sont limitées par le système de censure caractérisant la diffusion de l'information à propos de l'utilisation de ce type d'armement, cela s'est vu pour la « grande guerre » (Lepick, 1998, p. 296). Au scandale de l'utilisation des gaz pendant la première guerre mondiale, scandale longtemps contenu par le joug exercé sur l'information, succéda une « indifférence résignée tant l'horreur du conflit et l'ampleur des souffrances endurées paraissaient démesurées » (Lepick, 1998, p. 296), puis un nouveau mouvement, après la guerre, renoua avec la révélation de ce scandale guerrier. Mais cette dénonciation, conjuguée au relatif



secret qui a entouré l'utilisation de l'ypérite ou d'autres formes, a pris la forme d'une « légende noire », souligne Lepick, Une sorte de psychose de la guerre NBC à l'échelle européenne. Cela peut se comprendre du fait d'une estimation historique qui place le nombre de victimes directes de l'arme chimique dans une fourchette allant de 710 000 à 1 000 000 tués (Lepick, 1998, p. 318). À cela s'ajoutent les victimes de troubles respiratoires graves, de maladies lourdement déficitaires, sans compter les séquelles psychologiques découlant de cette agression.

La condamnation est alors à géométrie variable car l'on sait que les victimes, les seules qu'on s'accorde à défendre et secourir sont généralement celles de son camp propre. Les autres ? Elles semblent mériter leurs tourments, telle est la position que soutient en tout cas Veit Wuff von Senftenberg décrivant « l'utilisation d'un nuage de vapeurs d'arsenic par Hyndayi lors de la défense de Belgrade contre les Turcs, en 1456 ». A ce propos, l'auteur notait : « Des Chrétiens ne devraient jamais utiliser des armes aussi meurtrières contre d'autres Chrétiens. En revanche, cette arme est fort appropriée contre les Turcs et tous les mécréants de même acabit ». Dans cet esprit, il y a toujours les bonnes et les mauvaises victimes. C'est pour cette raison qu'il est très rare, mais cela arrive parfois, c'est le cas d'Israël, qu'une nation soigne les ennemis qu'elle combat.

L'on a vu que ces questions étaient des faits de nature différente, mais liés entre eux. Liés par l'imaginaire, par la science, par la morale, par l'histoire de la guerre, mais entre ces faits subsiste, comme toujours, la vie des personnes elles-mêmes. Penser les dispositifs privés mis en œuvre par les myriades d'organisations non gouvernementales est une ressource mais cela reste, comme l'indique Myriam Revault d'Allonnes, une solution de pitié, d'aucuns parleront de solidarité, qui certes dispose à la communauté mais qui « ne vient pas en lieu et place des institutions, elle n'est qu'un moment du pré-politique » (2008). Nous en sommes là, dans les contextes de crise : à un moment où les ONG travaillant avec les personnes en si-

tuation de handicap, à un moment pré-politique. Est-il indépassable ?

Faits d'éducation

Vivre après un conflit, ce n'est pas être vivant, c'est être survivant (L'Heuillet, 2009), dans un quotidien où la terreur rétrospective ajoute à la sidération des populations. C'est ainsi que l'état de suspension des personnes affectées par une maladie dans les sociétés en crise ne se tire pas de leur seule déficience, il résulte d'un ensemble de facteurs individuels et collectifs complexes. Au silence stuporeux qui varie avec la sensibilité des individus eux-mêmes, s'oppose d'abord la clameur qu'entoure la survenue d'une malformation lorsqu'elle semble liée à l'environnement (crise écologique, guerre chimique par exemple). Mais clameur relative car notons que ce silence s'oppose aussi et surtout à l'assentiment de l'opinion à l'idée que la guerre est le produit inéluctable de l'Histoire, l'offense des corps et des esprits s'intégrant à la marche des peuples : l'Histoire salit nécessairement. Cette triple opposition est le produit de ce que nous appelons l'éducation diffuse (Petitat, 2005).

L'éducation diffuse véhicule des savoirs et des croyances dont il est très difficile d'établir la hiérarchisation. Elle articule des faits d'inculcation, d'éducation, d'information et d'opinion. Elle engage la volonté des individus et des groupes de transmettre quelque chose à autrui. C'est ainsi que, à l'intérieur comme dans l'entour d'un contexte de crise, une grande partie de l'opinion s'accorde à penser que le corps et l'esprit fragilisés constituent les mécomptes regrettables mais indépassables de la guerre. Ils ne sont, après tout, un enjeu humain et de civilisation qu'autant qu'ils se sont d'abord rabattus par leur moindre importance à l'affreuse nécessité de la guerre. Cette dimension est particulièrement peu visible tant nous nous sommes persuadés qu'il n'existe d'éducation que bonne. Or, l'éducation peut transmettre, avec l'aplomb qui la caractérise, des postures douteuses et des valeurs discutables. L'éducation n'est jamais bonne en soi. Le choix des scandales à dénoncer est ainsi arbitré et réglé

par l'idée que se font les individus et les sociétés d'une bonne éducation.

Ces individus, rares on l'a vu, qui se sont élevés à toutes les époques contre l'usage barbare de l'arme chimique, pour responsables, isolés et avisés qu'ils pussent être, ne constituaient pas la société. L'équation est malheureusement assez simple : leur parole n'a pas bénéficié du relais de l'opinion et l'opinion n'a pas été suffisamment éduquée pour l'entendre. L'éducation diffuse a généralement le pied de plomb. Elle ne change pas vite, tourne sur elle-même avant de prendre une autre direction. Les scandales accumulés au fil des siècles semblent n'ébranler qu'à peine l'idée que la malformation ou la blessure sont des faits à la fois détestables et tolérables de la guerre.

Or, retenons ceci : si la plupart des hommes ne tuent pas leur prochain, c'est qu'ils se sont appropriés, par l'éducation, un impératif catégorique, le « tu ne tueras point », dans ses variations juives, chrétienne, musulmane, et dans tant d'autres déclinaisons. Cette appropriation est liée, profondément, au fait qu'à chaque génération, avec plus ou moins de succès, l'on a recommencé la tâche éternelle d'éduquer, à commencer par les petits enfants pour que, plus tard, ils ne tuent pas autrui. Voyons alors ceci : il ne s'agit pas d'une éducation molle, qui se cache derrière les mots, car dans l'intimation du « tu ne tueras pas », le verbe tuer est prononcé. Qui s'en choquerait aujourd'hui ?

Et preuve est faite, s'il en fallait, que ce Commandement ne s'est pas limité à lui seul puisqu'il est partie d'une série de dix paroles. C'est dire que l'éducation participe toujours d'un ensemble vaste dont les pièces cousues les unes aux autres peuvent assembler ce que les philosophes nomment une axiologie, un système de valeurs morales. Que ces valeurs puisent dans un fonds religieux ou non n'a guère d'importance. Ce qui nous intéresse ici, c'est que la cruauté, et particulièrement la cruauté d'un système organisé qui ne fait l'objet que d'une réprobation partielle, fasse l'objet d'un interdit radical, ce que le philosophe, Emmanuel Kant en particulier, nomme un impératif catégorique.

Ce qui nous importe donc, c'est que même avec son effet retard qui rend l'éducation des peuples si lente à accomplir tant elle doit être recommencée sans cesse, il faut quand même croire en l'éducation. L'on peut regretter son temps trop long mais avons d'autre choix que de parier en sa capacité d'apporter du nouveau, du nouveau positif, qui est aussi du nouvel interdit, du nouveau scandale ? Est-ce à dire que de l'éducation naîtra la nouvelle indignation, que n'ont véritablement installée ni les conventions internationales ni même la philosophie encore trop souvent étonnée de la survenue de l'Histoire ?

Or, les sociétés parmi les plus ouvertes aux droits de l'Homme discutent encore de la technique et de l'art militaires propagateurs de la maladie et des blessures aux futurs vivants. Les sociétés les plus fermées ne discutent pas : elles massacrent, elles pulvérisent, et comme on dit dans le jargon militaire, on « arrose », ou on « sulfate » avec le surplomb du mépris qu'expose dans un chapitre éclairant Axel Honneth (2000, p.161 et suiv.) La fonction de l'éducation n'est pas seulement une fonction de reproduction, elle est aussi capable d'initier à l'inédit (Petitat, 2005). Vers quel nouveau commandement, alors, nous conduira l'éducation ? Il ne faut pas de nouveau dogme mais une nouvelle exigence capable de tenir sa place en face du fantasme de puissance totale incarné par l'équation *suprématie militaire = zéro mort* (Dayan, 2003), ou dans la rhétorique *guerre=paix à venir*. C'est dire que l'art militaire ne doit pas tenir lieu de philosophie ni commander ce que l'éducation peut dire de nouveau.

Et que peut-elle dire de nouveau ?

Les messages ne manquent pas, du *premium non nocere*, d'abord ne pas nuire, au « d'abord ne pas haïr » que j'emprunterai volontiers à Albert Cohen. Mais l'éducation peut s'interroger, même avec des petits enfants, sur ce qu'est la barbarie, sans faire usage des grands mots. La cruauté et sa banalisation entrent dans le champ des grands messages à transmettre, avant même que d'invoquer d'autres sujets. C'est cela peut-être qui fera mentir Marx



et Engels selon lesquels « La violence est l'accoucheuse de l'Histoire ».

Pauvre programme, absolument naïf, encore une fois. Mais admettons-le, nous sommes encore dans une culture de la cruauté (Dayan, 2003) et quel autre moyen que celui de l'éducation ?

Après cette digression sur l'éducation, concluons. L'on pourrait hésiter maintenant entre deux formes de pessimisme. Celui d'abord, de surface, qui consiste à ne voir dans l'évocation de la guerre et de ses dénonciations qu'une antienne si vieille qu'elle ne convainc plus personne. La guerre, avec son cortège de raffinements technologiques est, et sera. Les personnes blessées ou vivant avec une malformation sont les générations perdues. La mansuétude à leur égard et la reconnaissance des États, au-delà d'être une exigence, n'est qu'une piètre mais nécessaire consolation. Et puis cet autre pessimisme existe, radical, érigé en pensée de système qui fait de l'indifférence au bien ou au mal, la gouverne du monde. C'est celui de Schopenhauer, dans son « Le monde comme volonté et comme représentation », né d'une critique de la modernité et du positivisme du dix-neuvième siècle.

Ou alors, avons-nous à reprendre à notre compte un optimisme possible, optimisme de combat, pragmatique, qui commande dans un premier temps de faire pièce des considérations de portée générale pour s'attacher aux petits faits, aux droits positifs et applicables, aux solutions d'ici et de maintenant ? Un optimisme qui exige par exemple des conventions internationales, outre qu'elles imposent la prise en compte immédiate et sans condition des personnes vulnérabilisées pendant et après les conflits, qu'elles mettent aussi en lumière, scientifiquement, les responsabilités des belligérants dans l'établissement de la vérité sur les malformations ou sur les maladies des populations civiles et militaires sans laisser cela au soin des seuls journalistes. Cela suppose aussi que les observatoires des malformations existent, sous la forme de Registres, avant, pendant et après les conflits, seul moyen de connaître l'incidence et la prévalence des mal-

formations. Seul moyen, enfin, que les populations soient informées correctement des risques auxquels elles sont exposées. Ce sont ces dispositifs-là qui permettent d'établir le fait scientifique et, n'en déplaise, c'est la science qui permettra au politique de trancher les responsabilités. Ce sont ces dispositifs-là, aussi, qui profitent à l'ensemble de la population et à la puissance publique car, on le sait bien dans les pays en crise, la problématique du handicap est généralement la dernière roue du carrosse. On l'a assez vu, les dispositifs de démobilisation des soldats, ceux qui furent amputés suite au minage en Angola, au Mozambique, au Cambodge, en Bosnie et ailleurs, sont à ce point indigents, qu'il n'est pas pensable de se suffire de si pauvres solutions alors même qu'elles interviennent à la fin des conflits. Que dire lorsque les malformations surviennent bien après les accords de paix, des années après parfois ? Car, au fond, la guerre, et la guerre chimique particulièrement, révèle comme par l'effet amplificateur d'une caisse de résonance, les insuffisances de bien des sociétés. L'un des effets de la guerre consiste à provoquer la distinction entre les personnes fortement vulnérabilisées et les autres. Qu'au moins, les États et leurs coalitions, sachent en tirer les leçons.

Et, dans un deuxième temps, il faut aussi rejoindre des considérations générales, peut-être convient-il de réinventer un nouveau commandement, éducatif et moral, une injonction. Nous sommes contre les incantations ? Et bien, tant pis, il en faut quand même. Une culture de la cruauté se transmet par l'éducation, que nous le voulions ou non, et nous avons à nous préoccuper de ce que nous transmettons.

Références

- BARROIS CLAUDE, (1993), *Psychanalyse du guerrier*, Paris, Pluriel
- CYRULNIK BORIS, (2002), *Un merveilleux malheur*, Paris, Odile Jacob
- DAYAN MAURICE (2003), *Zéro mort, guerre infinie*, in *Violences*, Le coq héron, n° 175
- FORNARI FRANCO, (1969), *Psychanalyse de la situation atomique*, Paris, Gallimard

Clausewitz von Karl, (1959), De la guerre, Paris, Editions de minuit, Livre 1

GARDOU CHARLES, (2005), Fragments sur le handicap et la vulnérabilité, Toulouse, Erès

GROTIUS HUGO, (1984), Le droit de la guerre et de la paix, trad de Jean Barbeyrac, Caen, Publications de l'Université de Caen, Centre de philosophie politique et juridique, Liv III, chap. IV, XXV

HONNETH AXEL, (2000), La lutte pour la reconnaissance, Paris, Cerf

L'HEUILLET HÉLÈNE, (2009), Aux sources du terrorisme, de la petite guerre aux attentats suicides, Paris, Fayard

LEMAIRE MARC, DIR , (2003), De la menace terroriste au traitement des victimes, Paris, l'Harmattan

LEPICK OLIVIER, (1998), La grande guerre chimique 1914-1918, Paris, Puf

LEVY BERNARD HENRI, (2001), Les damnés de la guerre, suivi de Réflexions sur la guerre et la fin de l'histoire, Paris, Grasset

MURPHY ROBERT, (1993), Vivre à corps perdu, Paris, Terre humaine

POIZAT DENIS (2009), Le handicap dans le monde, Toulouse, Erès

POIZAT DENIS, à paraître, le Handicap, les lieux, la mémoire

REVAULT D'ALLONNES MYRIAM, (2008), L'homme passionnel, Paris, Seuil

SÉMELIN JACQUES, (2005), Purifier et Détruire. Usages politiques des **massacres** et génocides, Paris, Seuil

WILLIAMS PETER, WALLACE DAVID, (1990), La guerre bactériologique, les secrets des expérimentations japonaises, Paris, Albin Michel

Sitographie

Règlement (CE) no 1907/2006 du Parlement européen et du Conseil du 18 décembre 2006 concernant l'enregistrement, l'évaluation et l'autorisation des substances chimiques, ainsi que les restrictions applicables à ces substances (REACH), instituant une agence européenne des produits chimiques,

http://ec.europa.eu/enterprise/sectors/chemicals/reach/index_fr.htm

Online Encyclopedia of Mass Violence, <http://www.massviolence.org/> édité par Jacques Sémelin, Institut des sciences politiques de Paris/ CERI-CNRS

Article de [Victor Roux-Goeken](#), consultable sur le site du Centre de recherche sur la mondialisation, installé au Canada, <http://www.mondialisation.ca>



L'incapacité au Yémen sous une perspective de pauvreté¹

MAJID TURMUSANI

O'Bois International, Québec, Canada

Article

Résumé

Cette étude offre un premier coup d'œil sur la situation de personnes handicapées au Yémen, dans un contexte de pauvreté. L'étude met l'accent sur le besoin d'une stratégie participative complète visant à protéger et à favoriser les droits de personnes handicapées. De plus, l'étude appuie une approche participative de recherche pour faciliter le développement d'un partenariat entre les partenaires participants, servant ainsi de modèle d'habilitation de personnes handicapées et de leurs organismes, tout comme de modèle pour une future stratégie participative sur l'incapacité. L'engagement politique du haut niveau gouvernemental envers l'incapacité au Yémen a inscrit la question des problèmes auxquels font face les personnes handicapées à l'ordre du jour public. Cependant, les discussions tenues avec des personnes handicapées et leurs familles dans quatre régions, y compris la capitale, Sana'a, ont prouvé que les personnes handicapées ne cessent de faire face à la discrimination en ce qui touche l'accès aux services et le soutien de la communauté. Les barrières physiques et institutionnelles empêchent les personnes handicapées de recevoir des services, ce qui maintient leur passivité. De manière générale, le soutien aux handicapés demeure limité en raison d'un manque de stratégie sur l'incapacité et de l'existence de mécanismes de coordination médiocres. Parmi les obstacles qui gênent le développement du secteur de l'incapacité au Yémen, deux tiennent une place importante : le manque d'information pertinente nécessaire à la planification et la pauvreté grandement répandue (stratégie inefficace en lien à la pauvreté). Une stratégie de réduction de la pauvreté ne devrait pas seulement développer la capacité économique des régions mais aussi mettre l'accent sur le développement des forces des individus pour favoriser l'utilisation des rares ressources au sein de leur communauté (l'utilisation d'une approche de réadaptation basée sur la communauté). Une stratégie efficace de réduction de la pauvreté va de pair avec des mesures compréhensibles et simples de filets de sécurité sociale aussi bien qu'avec une stratégie complète sur l'incapacité, de manière à satisfaire efficacement aux besoins de personnes handicapées.

Mots-clés : incapacité, pauvreté, accès aux services, droits humains

Abstract

This study provides some insights into the situation of disabled people in Yemen in the context of poverty and under resources. The study highlights the need for a comprehensive participatory strategy on disability to protect and promote the rights of disabled people. It is argued that the participatory research approach used in this study may facilitate the development of a sense of partnership between participating stakeholders serving as vehicle for the empowerment of disabled people and their organizations. Equally, such research may serve as a model for the development of a future participatory strategy on disability. The high political commitment of government towards disability in Yemen has greatly raised the profile of disabled people issues on public agenda. However, discussions with disabled people and their families in four governorates including the capital Sana'a showed that disabled people continue to experience discrimination in accessing services and resources including community support. The physical and institutional barriers to exclude disabled people from receiving services and perpetuate their passivity. Overall, support for the disability sector remains limited due to lack of a strategy on disability as well as poor coordination mechanisms. There are two major obstacles among others hindering the development of disability sector in Yemen identified within the course of this research. They are: the lack of accurate disability information necessary for planning, and the widespread poverty (ineffective poverty strategy). A poverty reduction strategy should take note of building human capacity to use scarce resources in the community (i.e. the use of community based rehabilitation approach) and not only building economic capacity, although the latter is particularly important in the context of the developing world. An effective poverty reduction strategy goes hand in hand with friendly safety nets measures and a national comprehensive strategy on disability so that the needs of disabled people are properly addressed and consequently, their rights are upheld.

Key words : disability, poverty, access to services, human rights

¹ Cette recherche a été faite sous l'étude de la pauvreté et de l'incapacité au Yémen pendant mars et avril 2004. L'étude complète sera réalisée dans le futur.

Profil d'incapacité au Yémen

Il n'y a aucune information ni étude précise sur la situation de personnes handicapées au Yémen. Il n'existe que des études fragmentaires et non coordonnées. Ces dernières années, le gouvernement a donné l'attention à la gestion des données concernant l'incapacité pour la planification de programme et l'élaboration de politiques. En conséquence, un certain nombre d'enquêtes ont inclus quelques questions sur l'incapacité au Yémen. L'exactitude des résultats est cependant limitée en raison de l'utilisation de définitions étroites d'incapacités aussi bien que d'autres problèmes techniques et logistiques liés au rassemblement d'information sur l'incapacité.

Par exemple, la population, le logement et le recensement des établissements de 1994 avaient montré une proportion d'incapacité à 0,54 % sans la différence entre les secteurs ruraux et urbains (CSO, 1994). C'est loin d'être précis et cela inclut seulement les cas graves de l'incapacité. L'enquête nationale de pauvreté (1999) a montré 17-18 % d'arrêt de croissance parmi des enfants de moins de 5 ans avec la majorité de ces cas dus à la malnutrition (CSO, 1999). L'enquête de ménage et du budget prévue en 2005 fait une référence aux personnes handicapées, mais sa définition d'incapacité est plutôt limitée et laisse ceux avec l'incapacité psychologique/psychiatrique, ou avec des incapacités multiples non incluses (CSO, 2004). La définition d'incapacité reste responsable des variations des résultats de ces études.

Les affaiblissements et les incapacités au Yémen sont dues aux accidents de la route, les raisons héréditaires, les accidents des travaux de construction et des armes à feu, l'infrastructure médicale pauvre et les erreurs médicales, l'insuffisance d'iode et de vitamine A, la pauvre santé maternel, la malnutrition, et d'autres facteurs environnementaux comprenant des épidémies; désastres naturelles; pollution, et environnements inaccessibles. De plus, la santé

maternelle est notamment affectée par le Qat². Selon la banque mondiale (1999), le Qat réduit sévèrement l'appétit pour les femmes et particulièrement celles qui sont enceintes posant des problèmes alimentaires pour la mère et l'enfant. À cet égard, il y a un manque de stratégies de sensibiliser le public sur la prévention de l'incapacité au Yémen. Ceci mène à de nouveaux cas des affaiblissements qui peuvent être évités quotidiennement³.

Au Yémen comme dans d'autres sociétés en voie de développement, la pauvreté et l'incapacité sont étroitement liées en cercle vicieux (DAA/UNESCO, 1995; DFID, 2000; Stienstra, et autres 2002). La pauvreté parmi les personnes handicapées examinées pour le fond d'assistance sociale en 2002 a atteint 23 % (SWF, 2002; MLSA, 2003). La rupture du cycle de la pauvreté aidera à surmonter des problèmes liés à l'incapacité. Cependant, l'amélioration de conditions économiques des pauvres n'est pas la seule solution à la question de la pauvreté et de l'incapacité. Il y a d'autres mesures sociales, politiques et culturelles qui doivent être mises en place ensemble en traitant la pauvreté et l'incapacité (Turmusani, 2003). Pour réaliser l'égalité et la justice sociale selon le millénaire de développement dans les pays arabes - MDG (MDG, 2003), le système de la classe doit être démantelé de sorte que la minorité groupe comme 'l'Akhdam' et de personnes handicapées soient intégrées dans la société. Jusqu'à ce que les barrières sociales et culturelles (représentées dans la classe, le genre ou les incapacités) soient enlevées, la justice sociale ne peut pas être réalisée au Yémen. Par

² Qat est considéré comme une substance stimulante qui a l'effet de dépendance (MPD, MA, et FAO, 2002).

³ Le chercheur et son équipe ont rendu visite aux gens handicapés dans leurs demeures. Par exemple, ils ont trouvé une famille qui a 6 garçons et filles handicapés à cause de le gaspillage musculaire. Deux autres enfants sont également diagnostiqués avec la même maladie mais sans symptômes manifestes jusqu'ici. Le manque de services a laissé cette famille handicapée hors des services y compris l'éducation, la formation professionnelle ou les possibilités d'emploi. Le fond d'assistance sociale ont récemment décidé de donner 2000 YR/mois (approximativement 10 - 11 US\$) comme aide financière pour cette famille.



conséquence, les initiatives de développement devraient se concentrer sur des stratégies pour changer des habitudes et le comportement sociaux de gens.

Les filets de sécurité sociale qui sont créés pour alléger la pauvreté au taux de 27 % (enquête nationale de pauvreté, 1999) au Yémen ont le potentiel de servir les personnes handicapées. Actuellement, il y a trois filets spéciaux de sécurité servant les personnes handicapées comprenant le fond d'assistance sociale (SWF) (fournissant l'aide financière aux gens en besoin, y compris les personnes handicapées); le fond social pour le développement (SFD) (une organisation de bâtiment de capacité); et le fond pour le bien-être d'handicapé (DF - fonds d'incapacité) qui fournit le placement pour différents projets de réadaptation d'incapacité. D'autres filets de sécurité ont également le potentiel de servir les personnes handicapées et ceci inclut le programme de travaux publics (il offre les occasions d'emploi et de revenu pour ouvriers de base compétence); le programme national de génération d'emploi et d'élimination de la pauvreté; le programme national pour les familles productives et les unités de petites tailles. Tous les filets de sécurité souffrent des limitations budgétaires, y compris leur dépendance sur l'aide étrangère sauf le fond pour le bien-être d'handicapé.

En conclusion, il est clair que le marché seul ne peut pas fournir la croissance comme discuté plus tôt et cela est plus évident dans le cas de la pauvreté et de l'incapacité que n'importe quel autre champ. L'incapacité et la pauvreté sont des questions transversales. Elles devraient être abordées d'une façon coordonnée en utilisant un ensemble des mesures sociales, culturelles et politiques ainsi que des réformes économiques. Tous les partenaires devraient être impliqués dans le processus, y compris les personnes handicapées et leurs organismes.

Issues et défis

Les politiques de réadaptation au Yémen se trouvent dans certains documents juridiques publiés par le ministère des Affaires légales et parlementaires (MLPA). La loi pour le bien-être

d'handicapé - la loi numéro 2/2002 demeure le document principal. D'autres lois se rapportant aux personnes handicapées incluent : Loi d'enfant - numéro 45/2002 (1115 d'articles 123), loi pour le bien-être social - loi numéro 3/1996 comprenant l'établissement des fonds d'assistance sociale, et loi ci-dessus numéro 2/2002 pour l'établissement des fonds pour le bien-être et la réadaptation de personnes handicapées. Une critique importante de ces lois est leur définition médicale, l'absence d'un mécanisme de coordination pour mettre ces lois en application, et que la priorité a souvent été donnée aux personnes handicapées à cause de la guerre.

Malgré toutes ces lois, les droits de personnes handicapées, y compris le Yéménite handicapé, pour accéder à des services demeurent restreints par beaucoup de barrières institutionnelles tel l'environnement physique selon le modèle social de l'incapacité (Oliver et Barnes, 1998). En fait, l'accessibilité est nécessaire pour accéder à l'éducation, à l'emploi et à la participation à la vie de la communauté (UN, 1993, Rapley, 2003). L'accessibilité inclut non seulement la modification aux bâtiments, mais également les changements des attitudes, un système légal accessible et une stratégie d'information et de communication accessibles par toutes les personnes handicapées.

Les stratégies pour la prévention de l'incapacité au Yémen se limitent en grande partie aux vaccinations. Peu d'attention est donnée à réduire la malnutrition parmi des mères et des enfants, à la réduction d'insuffisance d'iode et de vitamine A, ou des accidents de la route, accidents des fusées et des constructions, des erreurs médicales et des maladies. La majorité des personnes qui acquièrent des affaiblissements demeurent sans services. Le manque d'un système efficace d'intervention signifie que les affaiblissements se développent souvent en incapacités permanentes, particulièrement dans des secteurs ruraux où il y a absence totale des services de l'éducation sanitaire et de la réadaptation nécessaire. Surtout, il n'existe pas une claire stratégie pour sensibiliser les gens et changer leurs attitudes envers les besoins et les capacités de personnes handicapées.

Tandis que le Yémen n'est pas un pays de zone de guerre, les mines de terre causent toujours un certain nombre d'affaiblissements, particulièrement parmi la population rurale. Selon le centre yéménite d'action de mine de terre il y a eu 103 nouvelles victimes pendant les 3 derniers mois de 2003 (YMAC, 2003). Des ateliers orthopédiques existants sont seulement situés dans de grandes villes, et ceci laisse la majorité de la population hors des services de réadaptation. Les gens qui reçoivent les membres artificiels ont la difficulté de maintenir ces membres artificiels dus à la distance de l'atelier d'eux. Les ateliers existants produisent les membres inférieurs et supérieurs. La production de fauteuils roulants est limitée et il n'y a aucune agence pour produire des fauteuils roulants pour des enfants ou pour des activités sportive. D'ailleurs, les attelles, les béquilles ou les sièges spéciaux pour les enfants de palsy cérébrale sont manqués. Globalement, la réadaptation physique au Yémen, y compris des services de physiothérapie, sont faibles et besoin une attention sérieuse.

Il est notable que l'éducation pour les personnes handicapées au Yémen est généralement isolée dans les institutions, certains sont résidentiels avec une longue liste d'attente. Ceci malgré la politique de « l'éducation pour tous » qui a été adoptée récemment par le ministère de l'Éducation (ME, 2002). De façon générale, il y a beaucoup d'enfants handicapés qui ne peuvent pas accéder à l'éducation⁴ y compris l'éducation plus élevée. Les services préscolaires spécialisés pour tout genre d'incapacités existent à peine indépendamment de quelques services urbains. Pour une société rurale comme le Yémen avec les trois quarts de sa population vivant dans des villages dispersés, Cole-ridge (2004) recommande l'utilisation de la réadaptation a basé dans la communauté (RBC) pour servir les personnes handicapées non seulement dans l'éducation mais aussi dans

⁴ La pauvreté dans des secteurs ruraux avait mené beaucoup de parents à garder leurs enfants, particulièrement leurs filles à la maison pour aider aux activités économique de la famille comme faire la mousson, chercher l'eau et des bois, etc.

d'autres domaines du développement communautaire.

Tandis que la langue de signe de sourde est notamment développée au Yémen avec un dictionnaire déjà mis en place, la orthophonie est absente non seulement pour les personnes sourdes, mais aussi pour les gens qui ont eu des accidents, ceux qui souffrent de problèmes cardiaques ou lésions cérébrales et d'autres personnes handicapées. De même, les services psychiatriques sont absents indépendamment de quelques centres caractérisés par des services pauvres. Les services visés à la vieille population sont totalement absents malgré l'augmentation notable de l'espérance de vie au Yémen de 46 ans en 1990 à 60 ans en 2001 (l'ONU, 2001).

L'éducation et la formation sont des clefs à aider le Yéménite handicapé pour bien s'intégrer économiquement dans la société. Cependant, les services pour soutenir les jeunes handicapés, comme la formation professionnelle et le placement communautaire, sont très limités. Quand ils existent, ils se concentrent sur le travail manuel et traditionnel comme le tricotant pour les filles et le manche tricotant pour les garçons sourds et physiquement handicapés. Selon la loi No. 2/2002 d'incapacité, une main d'œuvre totale de cinq pour cent devrait être réservée pour des personnes handicapées. En réalité cependant, peu d'employeurs se conforment à cette loi. Le fond social pour le développement cependant - qui a un projet spécial pour les personnes handicapées - a réussi à employer quelques femmes et hommes handicapés dans ses réseaux régionaux (SFD, 2002). Ce modèle d'emploi de personnes handicapées mérite l'étude et l'appui.

La capacité de OPHs (organisations de personnes handicapées) de mener le mouvement d'incapacité au Yémen est un grand défi si on considère le rôle potentiel de OPHs en émanciper leur constituants handicapés. Une union nationale de personnes handicapées (MLSA, 2001) existe maintenant mais sans le réseau ou le budget nécessaire pour l'opération - la capacité de l'union de représenter l'intérêt de



personnes handicapées et de protéger leurs droits ne sont pas toujours clairs.

Stratégie de gouvernement

Le gouvernement du Yémen (GoY) avait montré un engagement politique élevé envers l'incapacité, mais leur stratégie a compté fortement sur les législations ou sur les fonds spéciaux de sécurité comme vu plus tôt. Le ministère des Affaires sociales et du travail (MSAL) a pris la responsabilité de servir les personnes handicapées au Yémen via la coordination des législations - maintenant, MSAL a une unité pour la réadaptation communautaire. Deux autres ministères fournissent des services pour les personnes handicapées y compris : le ministère de la santé publique et de la planification (MoPHP) via son programme de vaccination, services orthopédiques et de physiothérapie (MH, 2000) ; et le ministère de l'éducation (ME) via sa politique sur la « éducation pour tous » (ME, 2002).

Le fait que la capacité de gouvernement yéménite est limitée pour rédiger des issues d'incapacité, ces dernières années le GoY a assigné beaucoup de responsabilité concernant les besoins pratiques de personnes handicapées aux fonds spéciaux de sécurité. Ces fonds ont été créés pour réduire la pauvreté dans le pays et ils incluent SFD, le fond d'assistance sociale et de fond d'incapacité. D'ailleurs, le gouvernement a également délégué une certaine responsabilité aux personnes handicapées à la société civile.

Cette approche de collaboration au développement adopté par GoY va en conformité avec l'approche participative utilisée dans cette étude⁵ sur l'incapacité et la pauvreté au Yémen

⁵ Cette étude donne un cadre qui préparera le terrain pour une autre recherche plus détaillée sur l'incapacité et la pauvreté au Yémen. Cependant, une brève analyse situationnelle de personnes handicapées au Yémen est présentée ici selon la discussion avec des dépositaires y compris les Yéménites handicapés. Les associés d'incapacité au Yémen ont identifié un certain nombre de questions stratégiques qui doivent être regardées et abordées dans la stratégie du Yémen pour les enfants et la jeunesse.

auquel le GoY et la banque mondiale approuvent pleinement. La banque mondiale a longtemps identifié l'importance du procédé démocratique pour le développement économique durable au Yémen. Il y a eu beaucoup d'investissement fait en soutenant le développement de l'action civile de société yéménite guidée par le cadre international des droits de l'homme (la banque mondiale, 2003).

Conclusion et recommandations

La majorité des Yéménites handicapés, particulièrement des femmes, restent sans services. C'est notamment dans de secteurs ruraux. Le soutien gouvernemental est très limité, et les OPHs qui sont récemment établis sont trop faibles pour établir ce lien des services, car ces OPHs eux-mêmes ont besoin du bâtiment de leur capacité. Les personnes handicapées particulièrement dans les régions ont eu des espérances d'appui par d'union handicapées mais n'en reçoivent aucun. Elles ont également des espérances du gouvernement, et le manque de foi dans lui en même temps. Tandis qu'il y a engagement politique au niveau de gouvernement, le manque de mécanismes d'application rendre ces lois inefficaces. La communauté internationale fournit un certain appui au secteur d'incapacité mais ceci pourrait être augmenté beaucoup plus si on considère les besoins existants et la taille de la coopération de

Les données pour cette étude comprenant des données démographiques qui ont été recueillies par un processus de consultation intensive avec des dépositaires d'incapacité y compris ceux au niveau de provinces - ceci a inclus tous les ministères principaux, ONG, communauté de donateurs, ONG d'incapacité comprenant l'union handicapée et les personnes handicapées et leurs familles. Un total de 50 organismes ont été visités et plus de 150 personnes ont participé à 5 groupes de discussion intensive comprenant une grande discussion de groupe dans la communauté d'Akhdam. La discussion à niveaux d'individu et celle à niveaux de groupe ont été utilisés pour de rassemblement des informations. La revue de bureau a été également conduite et l'analyse qualitative a été employée. La prochaine étude peut se concentrer sur recueillir des données primaires et détaillées des participants via des entrevues individuelles et des discussions de groupe. L'équipe de recherche pour cette étude a inclus le chercheur lui-même et deux aides de MSAL et de SFD parmi laquelle une femme.

développement au Yémen. Les premières priorités identifiées par les personnes handicapées au Yémen étaient la formation professionnelle, l'emploi et l'appui financier d'assistance sociale.

En vu de l'infrastructure pauvre du pays et de son faible capacité à tous les niveaux, il est nécessaire de mener autres recherches sur la capacité de secteur d'incapacité au Yémen et le potentiel pour le développement du mécanisme de coordination pour les associés d'incapacité y compris le gouvernement, la société civile et des organismes de personnes handicapées. Une telle stratégie sur l'incapacité sera outil pour la clarification des rôles et des responsabilités de chaque partenaire. Cela aidera considérablement à satisfaire les besoins du Yéménite handicapé.

Cette stratégie peut inclure des campagnes pour sensibiliser le public sur la prévention d'incapacité et l'intervention tôt. Également, cette stratégie peut inclure autres aspects y compris la terminologie positive d'incapacité, le modèle des droits de l'homme vers l'incapacité, et la coordination sectorielle. Ces aspects sont tous importants pour le développement du secteur d'incapacité au Yémen. Également, il est important de fournir des services de réadaptation comme la formation professionnelle, l'éducation et l'emploi et comment ceux-ci aident dans la réduction de pauvreté et d'incapacité. Surtout, il est important de développer la capacité de la gestion des données suivant une approche de recherches d'incapacité.

Le fait que l'incapacité est une issue de transverse exige l'effort coordonné pour la livraison efficace de services. Pour cette raison, il y a justification pour établir de l'organisme national de coordination de l'incapacité avec le principal rôle donné aux organismes de personnes handicapées et MSAL. Cette dernière devrait surveiller des affaires d'incapacité au Yémen. Le mandat du gouvernement pour la coordination, la réglementation et la surveillance des services comprenant la coordination interministérielle devrait être équilibré, augmenté et renforcé à MSAL.

Les organismes de personnes handicapées jouent le rôle central dans leur propre processus de renforcement. La société civile comprenant les OPHs devrait être représentée dans toutes les activités liées à la formation de politique, à la planification de programme, à l'exécution et à la surveillance. En bref, il est important d'intégrer l'incapacité dans tous les programmes de développement nationaux.

Une telle stratégie pour l'élimination de la pauvreté devrait développer la capacité humaine pour utiliser efficacement les ressources rares dans la communauté et non seulement construire la capacité économique. Il est important d'utiliser l'approche de RBC qui vise l'utilisation des ressources locales – par exemple, la technologie orthopédique et la technologie de papier. Les stratégies de réduction de pauvreté devraient aller ensemble avec d'autres mesures de sécurité donc ces derniers peuvent inclure les personnes handicapées parmi leurs clients.

L'haute engagement politique du gouvernement envers l'incapacité au Yémen a soulevé le profil de personnes handicapées à l'ordre du jour public. Cependant, il y a besoin de stratégie nationale sur l'incapacité avec un mécanisme pour la coordination que des groupes de minorité soient servir.

Références

COLERIDGE, P (2004) The Social Fund for Development: A Review of its Program in Disability. Internal Report, Jan-March 2004.

CSO (1994) Final Results of the Population, Housing and Establishments' Census. Central Statistical Organization (CSO) and Ministry of Planning and Development, Sana'a.

CSO (1999) Final Results of the Population, Housing and Establishment Census, General Report. Central Statistical Organization (CSO) and Ministry of Planning and Development, Sana'a.

CSO (1999) The National Poverty Survey. Central Statistical Organization (CSO) and Ministry of Planning and Development, Sana'a.

CSO (2004) Household Budget Survey 2005 - Final Questionnaire. Central Statistical Organization (CSO) and Ministry of Planning and Development, Sana'a.



- DAA/UNESCO (1995) *Overcoming Obstacles to the Integrating of Disabled People, Disability Awareness in Action* (DAA), London.
- DFID (2000) *Disability, Poverty and Development*. Department for International Development (DFID), London.
- MDG (2003) *The Millennium Development Goal in Arab Countries: Towards 2015 Achievements and Aspirations*. UNDP, New York
- ME (2002) *Education for All Strategy*, internal document. Ministry of Education, Sana'a.
- MLPA (2002) *Child Rights Law No 45 for 2002*. Ministry of Legal and Parliamentary Affairs (MLPA), Sana'a.
- MLPA (2003) *Labor Law No 5 for 1995*. Ministry of Legal and Parliamentary Affairs (MLPA), Sana'a.
- MLPA (2003) *Law for the Social Welfare Fund for 1996*. Ministry of Legal and Parliamentary Affairs (MLPA), Sana'a.
- MLPA (2002) *Law for the Welfare and Rehabilitation of Disabled No 61 for 1999*. Ministry of Legal and Parliamentary Affairs (MLPA), Sana'a.
- MLPA (2003) *Law of Social Welfare No 31 for 1996*. Ministry of Legal and Parliamentary Affairs (MLPA), Sana'a.
- MPD, MA, AND FAO (2002) *The National Conference on Qat: Towards the Formulation of a Comprehensive Qat Policy in the Republic of Yemen - Technical Field Study*. Ministry of Planning and Development (MPD), Ministry of Agriculture (MA), and UN Food and Agriculture Organization (FAO), Sana'a.
- MPH (2000) *Health Sector Reform in the Republic of Yemen: Strategy for Reform*. Ministry of Public Health and Planning (MPHP), Sana'a.
- MSAL (2001) *Charter for the National Union of Yemeni Disabled Organizations*. Ministry of Social Affairs and Labour (MSAL), Sana'a.
- OLIVER, M. AND BARNES, C. (1998), *Disabled People and Social Policy: From Exclusion to Inclusion*, Longman, London.
- PRSP (2003) *The Republic of Yemen's Poverty Reduction Strategy Paper 2003 - 2005*. Yemen News Agency Printing Press (Saba), Sana'a.
- RAPLEY, C (2003) *Reconsidering the disability Dimension in Development Cooperation Activities; building national capacities for full participation and equality*. Regional Workshop towards a Comprehensive and Integral International Convention on Protection and Promotion of the Rights and Dignity of Persons with Disabilities. October 14-17, UNESCAP, Bangkok.
- SFD (2002) *The Annual Report of the Social Fund for Development (SFD)*. SFD, Sana'a.
- STIENSTRA, D, FRICKE, Y, AND D'AUBIN, A (2002) *Baseline Assessment: Inclusion and Disability in World Bank Activities*. Canadian Centre on Disability Studies.
- SWF (2002) *Social Welfare Funds' Poverty Survey 2002-2003*. Social Welfare Fund (SWF), Sana'a.
- TURMUSANI, M (2003) *Disabled People and Economic Needs in the Developing World: political perspective from Jordan*. Ashgate, Aldershot.
- UN (2001) *Yemen Common Country Assessment: United Nations in Yemen*. UN, Sana'a.
- WNC (1999) *National Report on the Implementation Level of the Convention on Elimination of All Forms of Discrimination Against Women*. Women National Committee (WNC), Sana'a.
- WORLD BANK (1999) *Toward a virtuous circle: a nutrition review of the Middle East and North Africa*. Human Development Group Middle East and North Africa Region, The World Bank, Washington, D.C.
- WORLD BANK (2003) *Yemen National Strategy for Children and Youth*. Issue Paper, The World Bank, DC.
- YMAP (2003) *Yemen Mine Action Program (YMAP)*, Sana'a.

Une bouteille à la mer

GUY ROY

Organisation québécoise de solidarité internationale pour les droits humains (OQSIDH),
Québec, Canada

Voix de la communauté • Voices from the community

Introduction

Oscar est réfugié politique au Québec (Canada). Il vit avec des incapacités motrices conséquences d'une blessure de guerre qui lui a fait perdre une de ses jambes. Voici son histoire.

Il est né le 8 février 1963 dans une famille religieuse de la province de San Miguel au El Salvador. Il est allé à l'école jusqu'à la 6^{ième} année du primaire dans une ville appelée Estanzuelas. Son grand-père, qu'il qualifie de révolutionnaire, l'encourage à apprendre un métier. Oscar passe 7 ans à travailler comme mécanicien dans un garage.

À 17 ans, il commence à participer aux activités du Bloc Populaire (1980). Il rencontre plusieurs camarades à la FPL (Force populaire de libération). Le 28 février, date d'un massacre dans sa région, donne son nom à un groupe dissident du FPL, la Ligue populaire (LP-28). Il présente cette organisation à ses cousins qui lui disent de s'en tenir loin car il n'est pas question pour eux de participer à la lutte armée.

En 1982, le FMLN, l'organisation révolutionnaire qui fait la promotion d'une insurrection dans tout le El Salvador, commence à prendre forme. Oscar intègre cette force dont il connaît les principaux leaders. Il participe à des manifestations et à des activités de propagande : peinture sur les murs appelant au ralliement et à la révolte. Le FMLN invite à ne créer qu'un seul front pour s'attaquer à l'oligarchie au pouvoir.

Oscar rejoint un campement de guérilleros nommé El Marillo qui attaque une caserne militaire durant 4 jours. Il est blessé à la jambe durant la mission. Après la confusion de l'attaque, ses compagnons se retirent, le pensant mort. Laissé à lui-même et gravement blessé à la jambe, Oscar décide de se réfugier au Guatemala. Au bout de quelque temps, il prend l'autobus malgré l'état de sa jambe. Il s'évade donc par lui-même vers le Guatemala avec un autre guérillero blessé lui aussi.

Il finit par remonter jusqu'au Mexique, sa jambe le faisant toujours souffrir. Arrivé au Mexique, Oscar n'a plus d'argent pour continuer. Il se réfugie chez une dame qui lui indique comment prendre le train jusqu'à Mexico.

Après une altercation avec un agent de la compagnie ferroviaire, il est finalement jeté hors du train et il perd connaissance. Il se retrouve finalement sans sa jambe à l'hôpital générale de Torreon Cuajuilá où on a décidé de l'amputer à cause de la gangrène qui s'était installée dans son membre blessé et atrophié lors de la chute du train.

Le 17 avril 1987, Oscar se retrouve donc amputé d'une jambe au genou. Une infirmière ébruite sa situation. Finalement, des camarades du parti socialiste mexicain viennent le voir. Il leur explique son implication dans l'insurrection salvadorienne comme combattant du FMLN. Un professeur d'université mexicain vient aussi le voir après quelques jours pour l'aider à demander le statut de réfugié au Mexique. Plus tard, il vient au Québec (Canada) où nous l'avons rencontré.

Il y a encore beaucoup d'ex-guérilleros vivant avec des incapacités au El Salvador laissés à eux-mêmes. Par l'entremise d'un autre réfugié politique du FMLN au Québec (Canada), nous avons été contactés par une Association d'ex-guérilleros salvadorienne. Des militants du FMLN ont tenté de les regrouper dans cette association. Pour les ex-combattants, la paix n'a pas rempli ses promesses. S'ils ont été indemnisés avec un petit montant d'argent en déposant les armes, ils sont maintenant les grands perdants du processus de paix. Ils se sentent trahis.

Les organisations comme l'ONU et la communauté internationale, en générale, font de la paix un objectif en soi. Le dépôt des armes lui-même est vu comme un progrès. Peut-on le nier ? Mais il faudrait y ajouter ce pourquoi les belligérants, et plus précisément les organisations de guérilla, se sont engagées dans une telle lutte. La partie armée du FMLN avait de grandes ambitions pour sa société. Même si on sait que plusieurs ont rallié le mouvement pour se protéger de la répression ou pour venger la mort d'un proche, les plus politisés, comme Oscar, espéraient que leur engagement et leurs sacrifices pour transformer leur pays allaient en faire un endroit moins violent, prospère parce que chacun y aurait du travail, plus démocratique, et finalement, un pays où les dirigeants auraient les gens comme premier souci au lieu des profits des transnationales.

Les vingt ans de gouvernement de l'ARENA les ont ramenés à la dure réalité d'une société toujours pauvre et si difficile à vivre que plusieurs Salvadoriens quittent toujours leur contrée pour les États-Unis d'où ils envoient de l'argent rudement gagné, parfois clandestinement, chez eux.

Le peu de souci que l'on se fait des ex-soldats, même ceux qui se sont engagés dans l'armée de l'oligarchie (il n'y a pas de « ministère des anciens combattants » au El Salvador), laisse les ex-combattants devant un avenir bouché. Le petit pécule reçu à la suite du désarmement s'est vite épuisé. Vivant avec des incapacités ou non, les ex-combattants ne peuvent compter que sur eux-mêmes.

Ce sont des militants du FMLN, soucieux d'unir dans leur association les ex-guérilleros, qui ont pensé s'organiser et lancer un appel à la solidarité internationale que nous relayons avec cette bouteille à la mer.

Aussi étrange que cela puisse paraître et parce que les projecteurs de la planète se sont éteints sur le El Salvador meurtri, l'Association persiste à faire confiance en la solidarité. Les 76,000 morts, de nombreux réfugiés aux États-Unis, en Australie ou au Canada, les milliers de disparus, les calamités qu'a connues leur patrie, ... rien ne désamorce leur élan pour le changement social. Parmi ceux ou celles qui les ont soutenus durant l'insurrection, certains comme nous maintenons le contact.

Aux besoins encore mal définis, aux tâtonnements de l'Association, nous voulons répondre nous aussi par la solidarité. Nous ne sommes pas les experts. Par où commencer ? Peut-être par ce que nous avons toujours fait : éveiller aux difficultés du Tiers-Monde en altermondialistes que nous sommes. Ces pays sont riches en ressources et en capital humain, mais ils sont encore spoliés par les pays dominants. La monnaie du El Salvador est celle des États-Unis. L'ARENA a permis la construction d'une base militaire étasunienne. Peu de pays en veulent encore. C'est donc toujours le même ordre injuste qui se perpétue et s'y manifeste toujours. Air Canada y a délocalisé une partie de l'entretien de ses avions à cause des bas salaires faisant craindre des pertes d'emplois au Canada. On n'est pas encore sûrs, chez les ex-combattants, que le FMLN de Funes, élu le 15 mars, est le même que le leur et que le nouveau président sera ce promoteur du changement tant attendu depuis vingt ans et pour lequel ces résistants ont risqué leur vie et, pour plusieurs, ont sacrifié des parties de leur corps.

C'est dans ce sens général que « la paix n'a pas tenu ses promesses ».

Ces anciens maquisards restent-ils sans rien faire, désabusé-e-s, les bras croisés et résignés devant leurs difficultés ? Non ! Par leurs propres moyens, et en comptant sur nous, ils



s'organisent. L'Association n'a sans doute encore que peu de moyens. Mais elle a pensé à la solidarité qu'a connue le FMLN de par le monde quand il s'est agi de venir à bout de la dictature militaire. Les ex-combattants n'en attendent pas moins de nous.

Dans les zones libérées, du temps de la guerre civile, sont apparues des radios, des médicaments, des chaussures, des cinéastes, des enseignants, des médecins et mêmes des combattants internationalistes. Des moyens modestes certes, mais qui étaient la conséquence d'une solidarité sans jugement et sans paternalisme.

L'Association est capable d'offrir une solidarité de base, des moyens d'expression pour revendiquer, des accompagnements psychologiques ou quoi que ce soit qui fera sentir aux anciens combattants que leur société est encore près d'eux, que le monde ne les délaisse pas, qu'ils sont désormais une force avec laquelle le gouvernement élu de Funès devra compter. Mais elle n'est pas encore capable d'offrir tous les traitements modernes qu'elle voudrait.

Dans la victoire historique contre le fascisme après la deuxième guerre mondiale, on s'est préoccupé des soldats démobilisés ou malades. L'humanité entière leur était reconnaissante. Au Canada s'est créée une association d'amputés de guerre qui nous envoie ses petites étiquettes postales. L'Association au El Salvador sera-t-elle de ce type ? Peut-être, qui sait ? Les plus capables sont encouragés à fabriquer des souvenirs exportables ou pour les visiteurs touristiques ou autres.

Le souci de l'Association pour l'instant est d'alerter la communauté internationale par les moyens dont nous disposons ici même et de faire confiance. Comme dans les moments les plus difficiles de la guerre où l'internationalisme a joué un si grand rôle.

L'Association nous demande des fonds pour acheter un camion qui permettrait de visiter les ex-combattants ayant des incapacités dans la campagne ou dans les villes éloignées de San Salvador, la capitale. Ces visites pourraient

permettre tout d'abord, grâce aux ressources obtenues de l'État ou de l'extérieure du pays, les diagnostics ou l'évaluation médicale puis le soutien psychologique approfondi et la réadaptation. Ces hommes ont contribué à restaurer une démocratie encore fragile dans leur pays. Cela pourrait être le signal d'une nouvelle solidarité. Nous souhaitons, par ce témoignage, lancer une bouteille à la mer pour éveiller les consciences sur le sort réservé aux ex-combattants de l'insurrection salvadorienne.

Voilà. Si vous avez le pouvoir de changer les choses, nous vous demandons votre collaboration.

Note : Je n'ai pas féminisé le texte pour ne pas l'alourdir, mais nous savons très bien que plusieurs femmes étaient impliquées dans le mouvement de guérilla. D'après une recherche de l'armée étasunienne, les femmes seraient plus endurantes que les hommes dans les dures conditions de la guerre. On expliquerait ce phénomène par la fonction biologique de reproduction attribuée par la nature aux femmes.

Haïti : le Camp Espwa et l'égalité des chances

MATHIEU SIMARD

Centre québécois de formation en matière de droits humains, Montréal, Canada

Voix de la communauté • Voices from the community

Présent en Haïti depuis le 2 juillet 2010 pour un projet de réadaptation avec Hands of Light in Action (HOLIA) dans un camp de déplacés interne, le Camp Espwa (Camp Espoir), force est de constater tout le chemin qu'il reste à faire pour que la population du camp ait accès à un niveau de vie répondant aux besoins primaires.

Le Camp Espwa est situé à Fonds Parisien, une petite agglomération située entre Port-au-Prince et la frontière de la République Dominicaine, à l'intérieur des terres. Un camp de tentes comptant environ 1700 personnes, pour la plupart des gens qui habitaient à Port-au-Prince avant le séisme du 12 janvier.

Les besoins sont innombrables: les quatre puits sont contaminés par la bactérie E. Coli, les tentes ne constituent pas un abri permettant de protéger les habitants contre les éléments, 40 des 365 tentes du camp ayant été soufflées par une dépression tropicale à la fin du mois de juin, et les cas de malnutrition étant évidents. C'est une situation fort déplorable à laquelle tous les habitants sont confrontés.

Mais qu'en est-il de la situation particulière des personnes vivant avec une limitation fonctionnelle (PLF)? Une réunion de rencontre avec ces dernières, et ouverte à tous les participants intéressés, a permis de cibler des éléments qui leur étaient propres en réponse à la question: quels sont vos besoins et les problèmes qui vous préoccupent?



Photo prise par Lorin Young (agrément de publication) au Camp Espwa en Haïti, avec l'accord des gens photographiés.

Le besoin d'avoir accès à une quantité de nourriture suffisante est revenu à plusieurs reprises. Une personne mentionnait, entre autre, la difficulté pour les personnes à mobilité réduite de pouvoir physiquement accéder aux lignes de distribution. Un autre problème cité à plusieurs reprises est la difficulté d'accéder à un travail rémunéré. Les participants présents mentionnaient qu'aucune personne avec limitation fonctionnelle n'occupait, en ce moment, un poste rémunéré, une réalité affectant fortement leur indépendance. Le troisième thème, le plus rapporté, fut celui de l'accessibilité physique. Les chemins de terre sillonnant le camp se révéleraient impraticables en cas de pluie. De même, les canaux creusés pour l'évacuation des eaux limitent la mobilité, car plusieurs n'osent pas circuler librement par peur des chutes ou par incapacité à propulser seul leur chaise roulante dans ces conditions et se retrouvent dépendants de la famille ou de la communauté pour les déplacements. Le manque d'accessibilité se retrouve également au niveau des douches et des latrines, ayant toutes un marche-pied, étant glissantes et ne comportant aucun élément d'adaptation. Certains participants ont également rapporté que les difficultés au niveau de l'accessibilité physique sont augmentées le soir tombé, le camp ne disposant que d'un seul réverbère, n'étant pas situé dans la partie du camp où sont localisées la majorité des PLF.

D'autres éléments cités furent: le manque d'accès à la nourriture et à l'eau potable, les difficultés liées à la poussière, l'incapacité de payer les frais nécessaires pour assurer l'éducation de leurs enfants, l'incapacité de réparer leurs tentes déchirées, la pauvreté dont ils souffrent, le fait de ne pas avoir de vêtements en quantité suffisante et de draps pour se protéger des moustiques la nuit, le fait de ne pas avoir de combustible pour cuire les aliments. La question des équipements permettant de pallier à la limitation fonctionnelle est également importante. Le fait de ne pas avoir de matelas, de lit de camp ou de chaise présente une barrière physique rendant la mobilité plus difficile et étant source d'inconfort. Deux des témoignages fort poignants qui ont ouvert et clos la discussion furent, pour le premier, que

la personne avait l'impression de n'être plus en vie, et la dernière, que son mari l'avait coupée de ses enfants qu'elle n'avait pas pu revoir depuis son amputation.

Que faire devant tant de griefs et de barrières se dressant contre l'égalité des chances pour les personnes ayant une limitation fonctionnelle? La réponse ne provient pas automatiquement des organisations non-gouvernementales (ONG) présentes sur le terrain, les PLF ayant exprimé à plusieurs reprises leur frustration de ne pas avoir de programme s'attardant à répondre à leurs besoins en particulier. La solution peut bien davantage provenir des personnes avec limitations fonctionnelles elles-mêmes et de leurs alliés au sein de la communauté et au sein des ONG qui appuient leurs revendications. Un exemple concret de ceci est la création le 9 juillet de l'Union des citoyens handicapés après le séisme du 12 janvier 2010, une association ouverte à toutes les PLF du camp et cherchant à constituer un lieu d'échange et de défense de leurs intérêts communs.

Les premières actions initiées ensemble furent d'établir une liste des personnes avec limitations fonctionnelles pour la liste de distribution de l'organisation se chargeant de la majorité de celles-ci. La seconde étape consiste en trois questionnaires qui permettront de cibler de façon plus précise les besoins des divers groupes de PLF et d'établir le nombre total de celles-ci. Ces informations seront utilisées pour plaider en leur faveur, afin d'aller chercher des ressources permettant de répondre à leurs besoins spécifiques. La troisième étape sera le réseautage avec d'autres associations de défense des droits des personnes vivant avec un handicap et autres ONG. L'association travaille également présentement sur un agenda d'activités qu'ils peuvent mener en commun avec (ou sans) leurs partenaires pour améliorer leurs conditions de vie.

Comme l'affirme l'adage d'Haïti, l'union fait la force, et cela est d'autant plus vrai pour les personnes vivant avec une limitation fonctionnelle et leurs alliés, afin de lutter pour l'égalité des chances...



À propos du livre « Identités et handicap. Circuits humanitaires et posthumanitaires »

Francine Saillant
Paris, Karthala, 2007

Recension de Denis Poizat

Recension de livre • Book Review

Pour qui a travaillé dans ce qu'on a coutume d'appeler « le monde du développement », la question, la même, toujours, taraude l'esprit. Que reste-t-il des projets de développement une fois la manne humanitaire, souvent versatile, disparue ?

Pour qui scrute aussi loin qu'il le peut les questions posées par l'existence du handicap, de la réadaptation, de la déficience, de la participation, on regrette parfois que les universitaires des sciences sociales (mais le doit-on, car n'est-ce pas là aussi leur fonction ?) soient absorbés par le jeu pur et parfait de la spéculation intellectuelle, se détachant peu à peu des enjeux concrets, humains et prosaïques que sont ceux de la vie, de la vie nue, de la vie tout court. Le thème abordé par l'ouvrage de l'anthropologue Francine Saillant, forgé sur une étude minutieuse et au long cours d'une ONG brésilienne, Vida Brasil, d'une ONG internationale Handicap International et d'un terreau d'associations, échappe à l'impair d'une pure spéculation sans s'installer dans ce que d'aucuns tiennent pour la « vérité pure du terrain ». Le livre tient le cap d'une analyse scrupuleuse des pratiques humanitaires et posthumanitaires. A des notions aussi galvaudées en apparence dans le microcosme des ONG que celles de partenariat, de solidarité, de pérennité, tous vocables qui s'apparentent à la novlangue des organisations humanitaires, l'auteure parvient à redonner corps et substance. Elle le fait au prix de l'étude des petits et grands rouages de cette circulation qui va de l'assistance à l'auto-détermination, ce que dans le sabir ONGiste, on nomme le *bottom up* plutôt que le *top down*. Ces mots, en effet, abandonnent leur dépouille

et livrent leur complexité au lecteur. Il aura fallu voyager, conduire des entretiens, en triturer le sens pour parvenir à restituer les mouvements parfois ténus qui conduisent à cette auto-détermination. Il aura fallu analyser les liens qui existent entre ces mastodontes technocratiques que sont devenues les ONG internationales et les réseaux locaux d'apparence fragile, mais d'apparence seulement car porteurs d'une identité forte. Le titre du livre, « Identités et handicap » nous le rappelle comme il nous rappelle, notamment par les chapitres éclairants de la fin de l'ouvrage nourris, entre autres références, des analyses de Luc Boltanski, les incompréhensions qui naissent dans le spectacle de la souffrance à distance et dans l'esthétisation de la souffrance. Les célèbres topiques boltanskiennes sont mises à profit pour élaborer une réflexion dense autour de la nécessaire délibération à laquelle doit être, qu'on le veuille ou non, soumise toute action dite « humanitaire ». On n'en finit plus de discuter ce mot depuis la querelle qu'opposa au XVIII^{ème} siècle l'Abbé de Saint Pierre, tenant de la bienfaisance, à Fénelon, religieux lui aussi, qui forgea le néologisme de philanthropie. Il n'y a pas, affirme l'auteure, de « véritable téléologie humanitaire », p. 358. C'est de cette constante délibération que naît le débat et mieux, le conflit. Car si le sous-titre de l'ouvrage « Circuits humanitaires et posthumanitaires » rappelle la circulation et le mouvement, dont chaque méandre est analysé ici, c'est bien que président aux changements de cap une réorientation et une décision qui sont le fruit d'un conflit. On s'interroge alors sur la langue, cette fameuse novlangue, et sur ses produits : qu'est-ce qu'un bénéficiaire dont nous rebat- tent les ONG ? Quelle ambiguïté, en effet,

dans le discours de l'aide et de l'assistance lequel compte les bénéficiaires comme autant de preuves portées à la face du monde pour témoigner de la validité de l'aide !

Ces souvenirs, racontés par une ancienne pensionnaire de la Colonia, la léproserie (leprosarío), montre par quels chemins ce grand pays, le Brésil, s'affranchit peu à peu d'une histoire multimillénaire, car cette histoire n'est pas seulement brésilienne, elle est mondiale. Au moins autant qu'ailleurs, le Brésil a un passé avec le handicap, ce livre permet d'en écrire quelques traces. Au moins autant qu'ailleurs, la population brésilienne vivant avec une déficience entretient une relation complexe avec les cultes. A y regarder de plus près, l'on s'interroge à nouveau. Les catégories du « nord » et du « sud » semblent encore plus fragiles après avoir ingéré les presque quatre cents pages que compte le livre. L'on retrouve, dans les murmures des témoignages, peu ou prou, ce qu'on retrouve en Europe, en Asie du sud est ou dans le sud Pacifique. Ce qui change alors ? La pauvreté ? Celle des personnes handicapées est partout répandue où qu'on se

trouve sur terre, à des degrés divers. La parole ? Elle ne se distribue pas de la même manière, suivant qu'on se trouve dans une démocratie mise en acte, appelons-la participative, c'est-à-dire une démocratie qui ne s'atteste pas seulement par le bulletin déposé dans l'urne un jour d'élection, mais par son sens premier, celui de la délibération. L'expérience livrée par Francine Saillant au cours de cette recherche place tous ces éléments en toile de fond, et mieux, comme la structure masquée qui augure, ou non, de la reconnaissance et des identités. Dernière interrogation, sur l'Occident cette fois. La catégorie simple, trop simple, sans doute, qui renvoie les Occidentaux face aux autres tiendra-t-elle encore ? Qu'est-ce que vivre avec un handicap au Brésil ? Existe-t-il, vraiment, des prothèses occidentales ? Et n'est-ce pas, au fond, plutôt la double problématique, sociale et culturelle, qui vaut partout, qui est universelle, qui habite toutes les sociétés dès lors qu'on s'intéresse à cette question, que pose Francine Saillant ?

Denis Poizat

Université de Lyon, France



Les arrangements institutionnels entre l'État québécois et les entreprises d'économie sociale en aide domestique. Une analyse sociopolitique de l'économie sociale dans les services de soutien à domicile

Yves Vaillancourt et Christian Jetté
Montréal, Les Éditions Vie Économique (2009)

Recension de Marie-Hélène Deshaies

Recension de livre • Book Review

Mises en place aux lendemains de la *Marche des femmes* de 2005 et des deux sommets socioéconomiques convoqués par le gouvernement québécois en 1996, les entreprises d'économie sociale en aide domestique (EESAD) sont devenues l'un des grands acteurs du réseau de services de soutien à domicile au Québec. Depuis la mise en place du Programme d'exonération financière des services d'aide domestique (PEFSAD) en 1997, une centaine de coopératives et d'organismes à but non lucratif offrent, année après année, des services d'aide domestique à plusieurs dizaines de milliers de personnes sur l'ensemble du territoire québécois. Bien que les grandes orientations de la politique publique québécoise concernant les EESAD aient été l'objet d'un accord informel entre différents acteurs de la société civile, des milieux gouvernementaux et du marché du travail (le « consensus de 1996 »), l'implantation de ces entreprises dans l'univers du soutien à domicile ne s'est pas fait sans heurts : de nombreuses tensions sociopolitiques ont accompagné leur mise en place et leur développement.

L'ouvrage proposé par Yves Vaillancourt et Christian Jetté a pour objectif de faire le point sur l'évolution récente de la situation de ces entreprises en présentant une analyse sociopolitique des enjeux de la construction et de l'évolution des arrangements institutionnels entre l'État québécois et les EESAD de 2003 à 2008. De façon assez ambitieuse, l'ouvrage s'intéresse tant aux contextes et aux processus

qui ont structuré la mise en place de ces arrangements institutionnels qu'à leurs conséquences sur le fonctionnement et les activités des EESAD. Réalisée à partir de différentes sources (recherche documentaire et statistique, entrevues auprès d'acteurs clés, mise à jour de monographies d'EESAD, rencontres de comités et activités de transfert de connaissances), cette étude est la mise à jour d'une recherche plus exhaustive menée en 2000-2003 dont les résultats ont été publiés aux Presses de l'Université du Québec en 2003 (Vaillancourt, Y., F. Aubry et C. Jetté (dir.). *L'économie sociale dans les services à domicile*).

Le premier chapitre du livre présente une brève synthèse du cadre théorique et méthodologique adopté par les auteurs, le lecteur étant invité à se référer à l'ouvrage paru précédemment pour plus de détails. S'appuyant sur les concepts de « coproduction » et de « coconstruction » des politiques publiques, les auteurs y soutiennent l'idée que les EESAD ont la capacité de contribuer à l'amélioration et à la démocratisation des politiques publiques mais que ces potentialités « sont liées à l'instauration de relations démocratiques – c'est-à-dire authentiquement partenariales et bidirectionnelles – entre l'État et les acteurs de l'économie sociale » (p. 25). Le second chapitre propose quant à lui une relecture historique – essentielle à la compréhension de l'ouvrage - du contexte sociopolitique de la mise en place des EESAD et du PEFSAD en 1996 et 1997. Le rôle joué par différents acteurs ainsi que les

alliances qui se sont formées y sont présentés de façon éclairante.

Les troisième, quatrième et cinquième chapitres sont consacrés plus spécifiquement à la période 2003-2008. On y retrouve, dans un premier temps, une description détaillée des principaux éléments de contexte qui ont influencé l'évolution des arrangements institutionnels depuis 2003, parmi ceux-ci mentionnons notamment l'influence de la réforme Couillard et du rapport Ménard, l'adoption par le gouvernement du Québec d'une nouvelle politique de soutien à domicile en 2003 et le problème du sous-financement chronique des différents programmes. Dans un deuxième temps, les auteurs présentent leur analyse de l'évolution des arrangements institutionnels entre l'État québécois et les EESAD de 2003 à 2008. Le diagnostic posé n'est guère réjouissant et rejoint, en grande partie, celui posé en 2003 dans l'ouvrage précédent. Bien que les politiques québécoises aient permis de structurer une offre de services en aide domestique provenant d'entreprises d'économie sociale reconnues, l'actualisation des grands principes du « consensus de 1996 » est demeurée extrêmement limitée que ce soit au niveau des conditions de travail offertes aux préposées, de l'accessibilité et de la qualité des services, du respect du principe de non-substitution d'emploi entre le secteur de l'économie sociale et le secteur public et de la lutte contre le travail au noir.

Loin de s'inscrire dans un processus de « co-construction démocratique et solidaire » des politiques de soutien à domicile, les arrangements institutionnels qui encadrent le travail des EESAD sont « demeurés captifs d'un rapport hiérarchique avec l'État » (p. 152). Ces arrangements qualifiés d'inadéquats et d'insatisfaisants par les auteurs, ont surtout été motivés par « une volonté générale de limiter la production de certains services publics et de profiter du faible coût des services produits par les EESAD » (p. 152).

Les auteurs concluent leurs réflexions en présentant ce qu'ils estiment être les principaux défis à relever pour que les EESAD puissent

améliorer leur situation et contribuer à l'amélioration et à la démocratisation des politiques de soutien à domicile. À l'indexation du PEFSAD et l'amélioration des conditions générales de financement des EESAD, s'ajoutent le renforcement des liens de solidarité entre les réseaux d'EESAD et les deux regroupements nationaux d'économie sociale, le développement d'alliances avec les associations de travailleurs, l'instauration de réelles relations de co-construction avec tous les acteurs publics concernés et enfin, le refus de toute politique publique qui viserait à soutenir en priorité la demande individuelle plutôt que le soutien de l'offre de services.

Cet ouvrage a l'intérêt de présenter une mise à jour bien documentée des changements apportés aux politiques et aux règles encadrant le travail des EESAD depuis 2003 et de proposer un certain nombre de questions fondamentales quant à la capacité des EESAD d'assumer pleinement, dans le contexte actuel, les principes qui sont au cœur de l'économie sociale. Beaucoup d'enjeux y sont abordés mais certains d'entre eux le sont d'une façon un peu expéditive – c'est notamment le cas des questions relatives à la qualité des services et des conditions de travail pour lesquelles il aurait été pertinent de bénéficier de données plus précises, et pourquoi pas, d'entendre un point de vue autre que celui des directions générales d'EESAD. L'ouvrage proposé par Yves Vaillancourt et Christian Jetté propose un portrait intéressant, mais quelque peu éclaté, de la situation actuelle des EESAD. Le lecteur aura cependant tout intérêt à lire ou à relire l'ouvrage paru en 2003 afin d'accéder à une vision plus approfondie des différents enjeux liés à la présence de l'économie sociale dans le secteur de l'aide domestique.

Marie-Hélène Deshaies

Groupe de recherche sur les institutions et les mouvements sociaux (GRIMS), Université de Montréal, Canada



2010

BON DE COMMANDE • ORDER FORM

REVUES RIPPH • INDCP ISSUES :

Réseau international CIDIH et facteurs environnementaux

International Network ICIDH and environmental factors

Développement humain handicap et changement social

Journal of Human Development, Disability, and Social Change



RIPPH

Réseau international sur le
Processus de production du handicap

		Prix	TPS	TVQ	Total
		Price	GST	QST	Total
1	Vers une CIDIH officielle en 1991 (<i>in French version only</i>) Vol. 1, No. 2, Mai • May 1988	11,50 \$	0,58 \$	0,91 \$	12,99 \$
2	La rencontre internationale de Québec (<i>in French version only</i>) Vol. 1, No. 3, Automne • Fall 1988	11,50 \$	0,58 \$	0,91 \$	12,99 \$
3	Consultation : Proposition d'une révision du 3 ^e niveau de la CIDIH : le handicap (<i>in French version only</i>) Vol. 2, No. 1, Hiver • Winter 1989	11,50 \$	0,58 \$	0,91 \$	12,99 \$
4	Rencontre internationale de Québec 1987 : Textes des participants International Quebec Meeting 1987 Vol. 2, No. 2-3, Été - Automne • Summer - Fall 1989 (<i>numéro double • double issue</i>)	23,00 \$	1,15 \$	1,81 \$	25,96 \$
5	Colloque sur la proposition de révision du concept handicap, Montréal, mars 1989 (<i>épuisé, photocopies seulement</i>) Conference on the proposition of revision of the handicap concept, Montreal, March 1989 (<i>photocopies only</i>) Vol. 3, No. 1, Janvier • January 1990	11,50 \$	0,58 \$	0,91 \$	12,99 \$
6	Commentaires sur la proposition de révision du concept handicap Comments on the Proposition of Revision of the Handicap Concept Vol. 3, No. 2, Août • August 1990	11,50 \$	0,58 \$	0,91 \$	12,99 \$
7	Lancement de la révision de la CIDIH Launching the Revision of the ICIDH Vol. 3, No. 3, Décembre • December 1990	11,50 \$	0,58 \$	0,91 \$	12,99 \$
8	Le Processus de production des handicaps : Analyse de la consultation - Nouvelles propositions complètes The Handicap Creation Process : Analysis of the consultation – New full Proposals Vol. 4, No. 1-2, Juin • June 1991	23,00 \$	1,15 \$	1,81 \$	25,96 \$
9	Le Processus de production des handicaps : Comment utiliser le modèle conceptuel – Exemples The Handicaps Creation Process : How to use the Conceptual Model - Examples Vol. 4, No. 3, Août • August 1991	23,00 \$	1,15 \$	1,81 \$	25,96 \$
10	Mieux définir, mieux communiquer, agir plus efficacement Better Definitions, Better Communication, More effective Action Vol. 5, No. 1-2, Juillet • July 1992 (<i>numéro double • double issue</i>)	23,00 \$	1,15 \$	1,81 \$	25,96 \$



11	Des spécialistes et des groupes professionnels partagent leurs opinions et recherches Specialists and Professional Groups share their reactions and experimental Projects Vol. 5, No. 3 & Vol. 6, No 1, Février • February 1993 (<i>numéro double • double issue</i>)	23,00 \$	1,15 \$	1,81 \$	25,96 \$
12	Pour une meilleure compréhension des déterminants de la participation sociale et lancement d'un réseau de recherche For a better understanding of the Factors determining Social Participation and Launching of a Research Network Vol. 6, No. 2, Octobre • October 1993	23,00 \$	1,15 \$	1,81 \$	25,96 \$
13	Objectif « CIDIH 2 » en 1998 Goal in 1998 – ICIDH 2 Vol. 6, No. 3 & Vol. 7, No 1, Mars • March 1994 (<i>numéro double • double issue</i>)	23,00 \$	1,15 \$	1,81 \$	25,96 \$
14	Interaction Personne / Environnement. Des applications pour l'évaluation individualisée et la planification des programmes Individual/ Environment Interactionist Framework. Applications in the field of individualized assessment and programmes planning Vol. 7, No. 2, Octobre • October 1994	23,00 \$	1,15 \$	1,81 \$	25,96 \$
15	Actes du colloque de 1994. Les déterminants environnementaux de la participation sociale. Pour mieux agir sur les situations de handicap 1994 Colloquium Proceedings. Environmental determinants of Social Participation. In order to better act on Handicap situations Vol. 7, No. 3 & Vol. 8, No 1, Septembre • September 1995 (<i>numéro double • double issue</i>)	23,00 \$	1,15 \$	1,81 \$	25,96 \$
16	Commentaires et applications de la proposition québécoise du Processus de production du handicap Applications and Comments on the Disability Creation Process Quebec's proposition Vol. 8, No. 2, Janvier • January 1996	23,00 \$	1,15 \$	1,81 \$	25,96 \$
17	Actes du colloque sur les déterminants environnementaux de la participation sociale et de la rencontre nord-américaine de révision de la CIDIH Colloquium Proceedings on the Environmental Determinants of Social Participation and the North American Revision Meeting of the ICIDH Vol. 8, No. 3, Septembre • September 1996	23,00 \$	1,15 \$	1,81 \$	25,96 \$
18	Quelles normalités ? Quelles habitudes de vie ? Quels contextes ? Which normalities? Which life habits? Which Contexts? Vol. 9, No. 1, Août • August 1997	23,00 \$	1,15 \$	1,81 \$	25,96 \$
19	Évolution canadienne et internationale des définitions conceptuelles et des classifications concernant les personnes ayant des incapacités Canadian and International Changes to Conceptual Definitions and Classifications Concerning Persons with Disabilities Vol. 9, No. 2-3, Juillet • July 1998 (<i>numéro double • double issue</i>)	28,75 \$	1,44 \$	2,26 \$	32,45 \$
20	Actes du colloque de Québec. Les applications du Processus de production du handicap Quebec City Colloquium Proceedings. Applications of the Disability Creation Process Vol. 10, No. 1-2, Novembre • November 1999 (<i>numéro double • double issue</i>)	28,75 \$	1,44 \$	2,26 \$	32,45 \$



21	Développement humain, handicap et changement social; Revue internationale sur les concepts, les définitions et les applications La nouvelle Classification sur le fonctionnement : Un projet inachevé Human Development, Disability and Social Change, International Journal on Concepts, Definitions and Applications The new International Classification on functioning : An incomplete project Vol. 11, No. 1, Février • February 2002	23,00 \$	1,15 \$	1,81 \$	25,96 \$
22	Développement humain, handicap et changement social; Revue internationale sur les concepts, les définitions et les applications De nouvelles applications Human Development, Disability and Social Change, International Journal on Concepts, Definitions and Applications New Applications Vol. 12, No. 1, Juillet • July 2003	23,00 \$	1,15 \$	1,81 \$	25,96 \$
23	Développement humain, handicap et changement social; Revue internationale sur les concepts, les définitions et les applications Intégration, participation sociale et inclusion Vol. 13, No. 1-2, Octobre • October 2004 (<i>numéro double • double issue</i>) (<i>in French version only</i>)	28,75 \$	1,44 \$	2,26 \$	32,45 \$
24	Développement humain, handicap et changement social; Revue internationale sur les concepts, les définitions et les applications L'environnement et la participation sociale. Un hommage à l'apport de Patrick Fougeyrollas ! Vol. 14, No. 1, Septembre • September 2005 (<i>numéro spécial • special issue</i>) (<i>in French version only</i>)	23,00 \$	1,15 \$	1,81 \$	25,96 \$
25	Développement humain, handicap et changement social; Revue internationale sur les concepts, les définitions et les applications La participation sociale est-elle en jeu? L'accès aux services et aux compensations financières et conséquences pour les personnes ayant des incapacités et leurs proches Human Development, Disability and Social Change, International Journal on Concepts, Definitions and Applications Is social Participation at Stake? Access to services and financial compensation in the field of disability and consequences for people with disabilities and their families Vol. 14, No. 2-3, Octobre • October 2005 (<i>numéro double • double issue</i>)	28,75 \$	1,44 \$	2,26 \$	32,45 \$
26	Développement humain, handicap et changement social; Revue internationale sur les concepts, les définitions et les applications Handicap et environnement : Objets, espaces et territoires accessibles et utilisables par tous Vol. 15, No. 1, Juin • June 2006 (<i>in French version only</i>)	23,00 \$	1,15 \$	1,81 \$	25,96 \$
27	Développement humain, handicap et changement social; Revue internationale sur les concepts, les définitions et les applications Handicap et citoyenneté : Un champ d'analyse et d'action à définir sous l'angle de la participation sociale des personnes ayant des incapacités. Vol. 15, No. 2, Décembre • December 2006 (<i>in French version only</i>)	23,00 \$	1,15 \$	1,81 \$	25,96 \$
28	Développement humain, handicap et changement social; Revue internationale sur les concepts, les définitions et les applications Les 20 ans d'évolution d'un modèle de développement humain Vol. 16, No. 1, Septembre • September 2007 (<i>in French version only</i>)	23,00 \$	1,15 \$	1,81 \$	25,96 \$

29	Développement humain, handicap et changement social; Revue internationale sur les concepts, les définitions et les applications Hommage à Philip H.N. Wood Artisan d'une révolution dans le champ du handicap Vol. 16, No. 2, Décembre • December 2007 <i>(in French version only)</i>	23,00 \$	1,15 \$	1.81 \$	25,96 \$
30	Développement humain, handicap et changement social; Revue internationale sur les concepts, les définitions et les applications L'exercice des droits humains, les politiques sociales et le Processus de production du handicap (PPH) Vol. 17, No. 1, Septembre • September 2008 <i>(in French version only)</i>	23,00 \$	1,15 \$	1.81 \$	25,96 \$
31	Développement humain, handicap et changement social Assurer l'implantation et le respect des droits humains : réponses gouvernementales et communautaires Vol. 17, No. 2, Décembre • December 2008 <i>(in French version only)</i>	23,00 \$	1,15 \$	1.81 \$	25,96 \$

Veillez commander via notre site Internet

www.ripph.qc.ca

Please order via our website

Commandes par la poste ou par télécopieur • Orders by mail or fax

Pour chaque exemplaire commandé, les sommes suivantes doivent être ajoutées afin de couvrir les frais de manutention et de poste (taxes incluses) : au Canada : 6,16 \$; aux USA : 11,50 \$; outre mer : 16,00 \$.

For each copy ordered, the following shall be added to cover handling and postage (tax included) : in Canada: 6.16 \$; the U.S. : 11.50 \$; Overseas : 16.00 \$.

Note : Les commandes effectuées à l'extérieur du Canada sont exemptes de taxes. Veuillez effectuer votre paiement en devises canadiennes, par traite bancaire ou mandat-poste, dans les deux cas, libres de frais.

Note : Orders made outside Canada are exempt from taxes. Please make your payment in Canadian currency by bank draft or money order, in both cases, free of charge.

