

## MEMOIRE DE RECHERCHE

### ***Comprendre et répondre aux besoins des personnes en situation de handicap en milieu rural au Salvador: «Comunidades Inclusivas»***

***Paula J. Beckman et Don Montagna***

Dans les régions rurales du Salvador, les personnes en situation de handicap sont souvent « invisibles »: elles quittent rarement la maison, elles ne participent pas à la vie du village, elles ne vont pas à l'école. Ce projet de recherche-intervention a utilisé des méthodes qualitatives pour 1) étudier les besoins des personnes en situation de handicap et de leurs familles dans des villages de zones rurales et économiquement appauvries et 2) identifier les obstacles à leur participation sociale et éducative au sein de leur la communauté. Nous avons ensuite mis en œuvre un projet d'intervention communautaire visant à promouvoir leur participation et, à la fin du projet, nous avons examiné les perceptions que les parties prenantes ont eu de ces interventions.

Nous avons commencé par mener une série de groupes de discussion conçus pour en apprendre davantage sur les obstacles à la participation éducative et sociale au Salvador et pour générer des idées sur les façons de mieux intégrer les personnes en situation de handicap. Les trois premiers groupes de discussion comprenaient des membres des groupes de défense des droits des personnes en situation de handicap, des professionnels des organisations gouvernementales, des personnes en situation de handicap et des soignants. Nous avons ensuite organisé sept groupes de discussion locaux avec des dirigeants communautaires, des éducateurs et des bénévoles dans les cinq villages ruraux où nous avons mené l'intervention. Ces groupes de discussion ont été conçus pour identifier les personnes en situation de handicap dans chaque village ainsi que pour comprendre leurs besoins. Nous avons ensuite mené des entretiens non-directifs avec vingt-quatre familles d'enfants, de jeunes et de jeunes adultes en situation de handicap préalablement identifiés dans les cinq communautés participantes. Nous avons pris des notes de terrain lors des visites à domicile, lors des réunions communautaires et lors des observations dans les centres d'éducation informelle (*bibliotecas*) de chaque village. Après l'intervention, nous avons utilisé une stratégie similaire pour obtenir les perceptions que les participants ont eu du projet. Les transcriptions intégrales des entretiens, les notes des groupes de discussion et les notes de terrain des observations ont été codées à l'aide d'un processus de comparaison inductif et constant « inductive, constant comparison process » afin d'identifier les thèmes et sous-thèmes.

Sur la base de la collecte de données initiale, nous avons développé et mis en œuvre un programme d'intervention appelé *Comunidades Inclusivas*. Il a été conçu pour répondre aux besoins des personnes avec de divers types de handicaps, âgées de 18 mois à 39 ans. Il était compris de quatre éléments :

1) Des campagnes communautaires de sensibilisation du public. Les dirigeants locaux de chaque village ont créé des ressources (par exemple, des présentations, des vidéos, un concours de logo, des t-shirts et des tableaux d'affichages communautaires), conçus pour promouvoir l'inclusion sociale et éducative,

informer les villageois des droits des personnes en situation de handicap et promouvoir l'utilisation d'un langage respectueux et qui parle de la personne d'abord.

2) *Circulos de Amigos*. Des amis et des voisins ont formé des équipes pour identifier et répondre aux besoins individuels et des familles. Les activités variaient selon les circonstances individuelles et pouvaient inclure: visites à domicile, support pour améliorer l'accessibilité de la maison (par exemple, construction d'une rampe), détermination des besoins individuels et aide à la participation aux activités et événements communautaires. Lorsqu'un besoin nécessitait des ressources supplémentaires (par exemple, financement, transport, assistance d'experts), le *Circulos de Amigos* travaillait avec la famille et avec des organisations non gouvernementales pour localiser les ressources.

3) Formation d'enseignants informels locaux (les « facilitateurs » ) et de bénévoles communautaires. Des sessions de formation ont été créées et mises en œuvre pour améliorer la capacité de ceux qui travaillent dans les centres d'éducation locaux à promouvoir l'inclusion. Les sessions étaient axées sur la conception universelle pour l'apprentissage (Universal Design for Learning), le soutien du comportement positif (Positive Behavioral Support) et les stratégies de communication alternative. En outre, des groupes locaux de défense des droits des personnes en situation de handicap ont offert une formation concernant les droits des personnes en situation de handicap au Salvador et les moyens de les protéger lors de catastrophes naturelles. Enfin, dans deux villages, des mères d'enfants sourds ont offert des cours de langue des signes hebdomadaires aux membres de la communauté afin de promouvoir la participation de leurs enfants à la vie communautaire..

4) Visites de spécialistes. L'accès aux services professionnels étant difficile, nous avons organisé une série de visites de spécialistes (par exemple physiothérapeutes, éducateurs spécialisés, experts en vision et audition) pour effectuer des évaluations et recommander des interventions. Les visites ont été menées en collaboration avec un membre de la famille, le *Circulos de Amigos* et les « facilitateurs » afin qu'ils puissent comprendre quels types d'aide ils pourraient apporter dans le village. Le cas échéant, les spécialistes ont aidé à organiser des soutiens supplémentaires (par exemple, du matériel thérapeutique) pour les participants.

### **Principales conclusions**

De multiples défis à la participation sociale et éducative ont été identifiés à **l'intersection de la pauvreté, de la ruralité et du handicap**. En se combinant, ces défis amplifiaient les obstacles identifiés dans d'autres contextes (par exemple, l'accessibilité dans les écoles, le manque de formation des enseignants) ou en créaient de nouveaux. Ceux-ci sont brièvement résumés ci-dessous.

1) **la pertinence et la disponibilité des services publics** constituaient un défi important dans les zones rurales pauvres. Bien que les services publics de base (par exemple, les hôpitaux publics et les écoles) soient disponibles gratuitement au Salvador, ces systèmes manquent de ressources, sont surpeuplés et sont souvent éloignés pour les familles rurales. Ainsi, malgré la présence d'un bon hôpital public pour enfants à San Salvador et d'une institution nationale respectée offrant des services de physiothérapie, d'ergothérapie et d'orthophonie, il était difficile pour les familles de cette étude d'y avoir accès. Les services étaient parfois disponibles dans des programmes privés ; cependant, la plupart étaient situés

dans les villes, non disponibles dans les zones rurales et à un coût prohibitif pour les personnes vivant dans la pauvreté.

De même, **le manque de ressources dans les écoles publiques** avait des implications majeures pour les familles. Même si le ministère de l'Éducation (MINED) avait créé une école spécialisée dans chaque département et avait au moins un enseignant qualifié dans chaque département pour servir dans les écoles publiques, la plupart travaillaient dans des écoles plus grandes et, même dans ce cas, avaient souvent peu de matériel et une formation limitée. Plusieurs familles d'élèves ont indiqué que leur enfant avait commencé l'école, avait échoué à plusieurs reprises, reçu peu ou pas d'aide supplémentaire et avait finalement abandonné. Un élève ayant une déficience intellectuelle a échoué dix fois en première année [cours préparatoire] avant d'abandonner définitivement sans être capable de lire. Les petits villages n'avaient souvent pas d'écoles publiques. Quand c'était le cas, le personnel et les ressources étaient limités. Un village avait une école qui accueillait les élèves du préscolaire à la sixième année [de la maternelle jusqu'au collège], mais n'avait que deux enseignants pour 60 enfants. Aucun des deux n'avait de formation pour répondre aux besoins des étudiants en situation de handicap.

2) **La distance et le coût du transport** sont apparus systématiquement comme un problème dans ce contexte. La plupart des services destinés aux personnes en situation de handicap étaient situés à San Salvador. Pour les familles dans cette étude, l'accès à de tels services nécessitait un voyage difficile d'une journée complète, qui comprenait une longue distance à pied (ou, avec de la chance, à l'arrière d'un camion) pour se rendre à un arrêt de bus, puis prendre plusieurs bus. Une mère commençait sa marche à 3 heures du matin pour emmener son enfant de six ans atteint de paralysie cérébrale à un rendez-vous de thérapie hebdomadaire en thérapie. Certains parents pouvaient faire de tels voyages lorsque leurs enfants étaient plus jeunes, mais avec l'âge, leurs enfants devenaient trop lourds à porter.

Le coût d'accès à ces services était également prohibitif pour les familles. Une mère célibataire de cinq enfants a commencé à emmener sa fille, atteinte de paralysie cérébrale, en thérapie en ville, ce qui l'a obligée à s'absenter du travail. Elle dépendait de la main-d'œuvre agricole temporaire pour survivre. À un moment donné, elle n'avait pas d'argent pour le trajet en bus et sa fille a donc manqué plusieurs séances. Bien qu'elle ait finalement gagné assez d'argent pour y retourner, ils avaient manqué trop de séances et ne pouvaient plus y assister. Sa fille n'a plus reçu de services de physiothérapie.

3) Dans ces villages, **avoir une discussion sur l'accessibilité** avait une signification très particulière. Pour les familles de cette étude, l'accessibilité dans les écoles n'était pertinente que lorsque les élèves avaient le droit d'aller à l'école. Plus important encore, les cinq villages manquaient d'infrastructures de base et avaient des routes mal entretenues et non pavées, pleines de roches et de trous. De nombreuses maisons n'étaient accessibles qu'en marchant sur des sentiers étroits, à travers les champs ou en pataugeant dans les ruisseaux. Beaucoup avaient des latrines obligeant les utilisateurs à monter trois marches raides. Ainsi, pour les participants à mobilité réduite, le simple fait de quitter la maison devenait un obstacle majeur.

#### 4) **Le manque de ressources économiques empêchait les familles de donner suite aux recommandations professionnelles.**

Certains participants avec un handicap avaient des besoins médicaux et nutritionnels nécessitant des suppléments ou des médicaments coûteux. Bien que les hôpitaux publics offraient parfois des médicaments gratuitement, ils en sont souvent à court. Un enfant de sept ans avait de multiples handicaps, notamment une trisomie 21, une perte auditive et une déficience visuelle. Il avait également de nombreux problèmes de santé, notamment une hyperactivité, un rein manquant et un reflux gastrique. Ses parents ne pouvaient pas se permettre les médicaments prescrits et donc, lorsque l'hôpital n'en avait pas, il devait s'en passer. Un autre enfant était prématuré et un retard de croissance a été diagnostiqué. Le complément alimentaire prescrit coûtait la moitié du revenu total de la famille chaque mois (quand elle avait un revenu) et elle n'avait pas les moyens de l'acheter. À l'âge de trois ans, la fillette avait la taille d'un enfant de la moitié de son âge. Dans le cadre de ce projet, le *Circulo de Amigos* a soutenu financièrement la mère pour acheter le supplément et, plus tard, l'enfant a pu fréquenter le centre éducatif, puis l'école.

5) **Les convictions et les attitudes** étaient des obstacles à l'inclusion lorsque les enseignants ou les parents doutaient de la capacité de la personne en situation de handicap à participer ou à apprendre. Certains parents craignaient que leur enfant soit rejeté ou malmené et ont essayé de les protéger en limitant leur participation. En ce qui concerne la conviction de pouvoir influencer sur le développement de l'enfant, les différences d'une famille sur l'autre étaient considérables. Certaines pensaient que leur enfant ne pouvait pas apprendre et que le meilleur plan d'action était de les garder à la maison où ils seraient protégés. Pour certaines, cela reposait sur une croyance religieuse selon laquelle le handicap était la volonté de Dieu et que leur tâche était de protéger et de prendre soin de leur enfant. D'autres ont essayé de faire participer leur enfant à l'école ou à d'autres activités, mais ont arrêté lorsqu'ils ont réalisé que les difficultés dépassent les bénéfices.

En revanche, d'autres familles se sont données beaucoup de mal pour identifier et accéder aux services. Une mère a passé une semaine à San Salvador pour que son enfant puisse apprendre la langue des signes. Elle est ensuite retournée au village où elle a enseigné la langue des signes aux membres de la communauté afin qu'ils puissent communiquer avec lui dans le centre d'éducation informelle et lors d'événements communautaires.

6) Le degré d'engagement des familles dans la communauté en général variait également beaucoup. Certaines étaient très actives, participant au conseil d'administration de leur communauté ou à différents comités et, par conséquent, avait des liens sociaux très forts. Beaucoup avaient des réseaux de parents solides et des amitiés entre plusieurs générations. Ces liens sociaux ont souvent influencé la participation des personnes en situation de handicap. Par exemple, une mère faisait partie d'un vaste réseau familial, travaillait comme « facilitatrice » dans le centre d'éducation informelle et avait plusieurs membres de la famille qui étaient depuis longtemps actifs dans la communauté. Sa fille (atteinte de paralysie cérébrale) a été incluse dans le centre d'éducation à partir de trois ans. Au moment où elle était en âge d'aller à l'école, beaucoup la connaissaient déjà, acceptaient son handicap et l'aidaient quand elle en avait besoin. En revanche, quelques familles avaient toujours été isolées et avaient des interactions limitées avec les autres pour des raisons qui n'avaient rien à voir avec le handicap (par exemple, des désaccords personnels ou un éloignement du centre de la communauté). Malgré des

invitations répétées, ni eux ni leurs enfants n'ont participé aux activités communautaires. Pour d'autres encore, le handicap a rendu plus difficile le départ de la maison et la participation aux activités communautaires, les laissant isolés.

Le programme a réussi à faciliter l'engagement de nombreuses familles. Par exemple, une jeune femme avec un handicap intellectuel qui avait abandonné l'école primaire a été invitée à participer au centre d'éducation. Elle est devenue une participante populaire, a appris à se servir de l'ordinateur et est devenue membre du *Circulos de Amigos* d'un autre enfant. De même, les mères de deux jeunes garçons malentendants (de deux communautés différentes) ont commencé à enseigner la langue des signes à d'autres participants afin qu'ils puissent communiquer avec leurs fils.

7) Un **manque de connaissances** était courant parmi les intervenants - les familles, les enseignants et les membres de la communauté. De nombreux participants avaient des informations limitées sur la nature du handicap, et même certains parents ont eu des difficultés lorsque nous avons posé des questions sur le diagnostic de leur enfant. Au début de l'étude, il y avait peu de connaissances sur les droits des personnes en situation de handicap. Peu de familles savaient qu'elles avaient des droits et aucune ne savait quoi faire si leurs droits étaient violés. Les membres de la communauté ne savaient pas comment approcher les personnes en situation de handicap, ou communiquer avec elles, ou les aider. La plupart des enseignants avaient peu de formation sur la manière de faciliter l'apprentissage des élèves en situation de handicap, ce qui a conduit des élèves à échouer à plusieurs reprises avant de finalement abandonner. Les parents ne savaient souvent pas si des services supplémentaires étaient disponibles et ne savaient pas comment accéder à ces services. Par exemple, une mère a accompagné ses jumeaux de six ans à l'école pour les inscrire. Lorsqu'elle a expliqué qu'un de ses fils était sourd, on lui a dit qu'il avait le droit de venir à l'école, mais elle a averti que personne à l'école ne connaissait la langue des signes et qu'ils ne croyaient pas que l'enfant apprendrait.

8) Dans les petits villages éloignés que nous avons étudiés, il y avait une **grande variation dans les âges et les types de handicap**. Le nombre de personnes en situation de handicap qui répondaient aux critères d'âge variait de deux à huit. Par exemple, un village avait un garçon de 18 mois atteint de paralysie cérébrale, un garçon de six ans qui était sourd et une jeune femme d'une vingtaine d'années avec une déficience intellectuelle. Ils avaient des besoins variés et distincts, ce qui rendait essentiel la création d'un programme inclusif et adapté aux besoins individuels de tous les participants.

9) Les intervenants ont décrit les **multiples avantages d'avoir participé au programme**. La plupart des participants en situation de handicap d'âge scolaire fréquentaient l'école publique ou le centre d'éducation informelle (ou les deux) à la fin du projet. Les familles avaient une perception positive de la composante *Circulos de Amigos* du programme, dont les membres répondaient à leurs besoins individuels et les aidaient à accéder à une aide concrète (par exemple, obtention d'un fauteuil roulant, construction d'une rampe à la maison) et ont fourni un soutien social lors de visites à domicile et d'activités communautaires. Pour certains, le programme a contribué à changer la croyance selon laquelle leur enfant devait rester à la maison, en particulier lorsqu'ils sentaient qu'il y avait plus d'acceptation au sein de la communauté. Tous les villageois à qui nous avons parlé étaient ravis de la construction de salles de bains et de rampes accessibles dans les centres éducatifs, notant qu'ils aidaient

également d'autres membres de la communauté. Par exemple, ces ajouts dans une communauté ont aidé un groupe d'anciens de la communauté à se réunir pour des réunions régulières. Les participants aux groupes de discussion ont cité les changements sociaux résultant des activités de sensibilisation du public, de la formation et des activités du *Circulos de Amigos*. Un membre de la communauté a expliqué en disant : « Maintenant nous les voyons », une référence à l'invisibilité antérieure de cette population dans la communauté. Un autre a déclaré : « Bien sûr, nous voulons aider, nous n'avons simplement jamais pensé à eux [les personnes en situation de handicap]. » Beaucoup ont apprécié les nouvelles compétences qu'ils ont développées, comme apprendre à s'adresser à une personne en situation de handicap « sans crainte », à communiquer plus efficacement et à créer des activités auxquelles tout le monde peut participer. Les facilitateurs et les bénévoles des centres éducatifs ont été reconnaissants des stratégies pratiques (par exemple, la conception universelle pour l'apprentissage (Universal Design for Learning), le soutien du comportement positif (Positive Behavioral Support) et les stratégies de communication alternative) qu'ils ont apprises dans le cadre de la formation.

### Conclusion et recommandations

Ces résultats suggèrent la nécessité de développer et de mettre en œuvre des stratégies pratiques et communautaires pour promouvoir l'acceptation et l'inclusion des personnes en situation de handicap dans les villages ruraux. Les stratégies locales telles que le programme *Circulos de Amigos* étaient particulièrement importantes dans un pays où les ressources sont si limitées et où l'impact de la pauvreté est si généralisé. De même, ces résultats plaident en faveur d'activités locales de formation et de sensibilisation du public pour diffuser des informations sur les droits des personnes en situation de handicap. En outre, il est nécessaire d'apporter davantage d'améliorations systémiques en vue d'une meilleure inclusion. Cela comprend de meilleurs mécanismes permettant aux personnes en situation de handicap d'accéder aux services (par exemple, les systèmes de transport), une plus grande sensibilisation aux droits des personnes en situation de handicap et une formation pratique pour les enseignants et les professionnels afin qu'ils puissent mieux accueillir les personnes en situation de handicap dans leurs salles de classe.

Ce projet de collaboration entre l'Université du Maryland College Park et les « International Partners Cassie Stern Memorial » a été soutenu par une subvention de la Fondation internationale de recherche appliquée sur le handicap (FIRAH).



Pour plus d'informations, contactez : Dr Paula J. Beckman à [pbeckman@umd.edu](mailto:pbeckman@umd.edu)