



# **MATÉRIEL POUR LES FACILITATEURS**

Novembre 2019

## Matériel 0.1

**Rencontrer  
d'autres familles  
avec des enfants  
handicapés**

**Être plus  
visible dans la  
communauté**

**Apprendre  
des nouvelles  
connaissances**

**Comprendre  
que mon enfant  
et moi ont  
des droits**



## Matériel 1.1: Jacques l'investisseur

Jacques va à l'école avec son meilleur ami, Abdul.

La mère de Jacques dit que chaque fois qu'elle est absente de la maison et qu'une personne y passe, à son retour, Jacques lui décrit la personne et ses caractéristiques. Il sait faire la différence entre le bien et le mal, ce qui la rend heureuse.



## Matériel 1.2: Jacques l'investisseur

Jacques dit à sa mère que s'il pouvait marcher, il aurait travaillé pour elle. Des mots comme ceux-ci lui donnent de l'espoir. Le père de Jacques dit qu'il a choisi d'aimer Jacques parce que les médecins lui ont expliqué son handicap. Il dit que les autres parents ont peur de cela, mais il choisit d'être fort et d'aimer Jacques. Il conseille tous les parents et il leur dit de s'occuper des enfants handicapés et de les aimer parce qu'ils sont spéciaux et qu'ils n'ont aucun problème. Il dit que parmi tous ses enfants, Jacques est spécial, et qu'il est capable de s'occuper de ses plus jeunes frères et sœurs.

La mère de Jacques explique que les conseils et la formation qui leur ont été donnés à l'hôpital étaient importants. Ces conseils ont été un moyen de réconfort pour eux et cela lui a donné de la patience.



### **Matériel 1.3: Jacques l'investisseur**

Jacques dit qu'il est reconnaissant à sa mère de ne pas l'avoir abandonné. Elle l'aime et il l'aime plus que tout au monde.

Il dit que les autres enfants comme lui méritent d'aller à l'école pour que les enfants puissent s'habituer aux personnes handicapées étant donné que des enfants vivant dans son état sont abusés, non par haine mais par ignorance.



## Matériel 1.4: Jacques l'investisseur

Celui-ci est Abdul, le meilleur ami de Jacques. Ils partagent des secrets et sont devenus comme des frères. Ils ont créé une organisation ensemble.

La mère de Jacques souhaite que les parents s'occupent de leurs enfants car ceux-ci nous soutiennent. Jacques peut aider avec le lavage. Il fait toujours rire Abdul.



## Matériel 1.5: Jacques l'investisseur

Jacques dit qu'il peut surmonter les obstacles de la vie et se révéler meilleur que ceux qui ne l'aiment pas. Sa mère voudrait qu'il soit un expert en informatique.



## Matériel 1.6: Jacques l'investisseur

Jacques termine "Je voudrais dire à ceux qui nous méprisent que nous ne sommes pas de mauvais enfants et nous leur demandons de nous aimer comme nous les aimons aussi, afin qu'il leur soit facile de vivre avec nous".



## Matériel 2.1

### Groupe 1: La solidarité et l'appartenance à LA FAMILLE

Ces récits devraient faire ressortir les points suivants pour faciliter la discussion:

1. Le rôle du père (positif et négatif)
2. L'importance de trouver d'autres 'alliés' (il peut s'agir d'amis ou de personnes ayant du pouvoir dans votre communauté) pour vous aider
3. L'usage d'un langage négatif qui devrait être contesté

#### Histoire 1- Etienne

---

Je m'appelle Etienne et ma femme vend du jus de fruits.

Du fait qu'elle n'arrive pas à vendre assez de jus de fruits, nous avons fait faillite. Cela s'est passé parce que la femme de la personne qui nous a loué la maison a dit à nos voisins que la salive de notre enfant tombait dans le jus.

Ses enfants ont également battu mon fils et je pense qu'elle leur a dit de le faire.

Je me suis irrité et j'ai pris la décision de nous déplacer.

Nous avons changé de maison.

Dans notre nouveau quartier, je place souvent notre enfant dans son fauteuil roulant pour aller saluer des voisins. Tout le monde ne l'aime pas. Néanmoins, je fais ce qui est juste pour mon enfant. Je l'emmène parfois pour regarder le football à la télé.



## Matériel 2.2

### **Groupe 1: La solidarité et l'appartenance AU NIVEAU DE LA COMMUNAUTE**

Ces récits devraient faire ressortir les points suivants pour faciliter la discussion:

1. L'utilisation des médecins traditionnels
2. Les mariages polygames
3. La valeur de l'engagement communautaire
4. Le handicap au travail
5. La question du dégoût et de la bave
6. Des idées positives de ce qui peut être fait

### **Histoire 2 - Rose**

---

Je m'appelle Rose.

Je me suis inscrite pour apprendre la coiffure et certaines de mes camarades de classe faisaient du commérage autour de moi parce que je venais avec mon bébé. Elles disaient "cet enfant est un 'mugongo', et l'enfant nous fait peur parce que ses yeux sont toujours en haut" ('mugongo' signifie raide ou incapable de bouger et est utilisé avec une connotation négative)

Je me suis emportée et me suis disputée avec les femmes. Nous nous sommes même retrouvées au bureau de l'administrateur.

L'administrateur les a réprimandées pour commérage au sujet de mon enfant. Le lendemain, l'une d'entre elles est venue s'excuser. Rentrée chez elle, elle trouva son enfant brûlé. Cet incident l'a amenée à penser que je voulais que son enfant soit comme le mien.

L'administrateur leur a dit de ne plus avoir de mauvaise perception de mon enfant. Elle a dit aussi qu'elle aimait mon enfant. Maintenant, avant même que tout le monde à l'institut prenne son thé, mon enfant est le premier à être nourri.

## Matériel 2.3

### **Groupe 1: La solidarité et l'appartenance aux SERVICES DE SANTÉ ET D'ÉDUCATION**

Ces mini histoires devraient faire ressortir les points suivants:

1. Des exemples d'inclusion et d'exclusion
2. Des pratiques traditionnelles négatives
3. L'engagement des hommes

#### **Histoire 3 - Bernadette**

---

Je m'appelle Bernadette.

Il fut un temps où j'ai emmené mon petit-fils au centre de santé. Le médecin m'a demandé ce qui lui était arrivé et a dit que les enfants comme le mien ne grandissent pas. Il ne voulait pas s'occuper de lui et quitta la pièce.

Il agit ainsi parce qu'il pensait qu'il perdait du temps pour un enfant qui n'allait pas vivre. Le médecin qui l'assistait habituellement revient et lui donna les médicaments.

J'ai pleuré parce que je sentais que mon petit-fils était victime de discrimination.

## Matériel 2.4

### **Groupe 2: La solidarité et l'appartenance à LA FAMILLE**

Ces récits devraient faire ressortir les points suivants pour faciliter la discussion:

1. Le rôle du père (positif et négatif)
2. L'importance de trouver d'autres 'alliés' (il peut s'agir d'amis ou de personnes ayant du pouvoir dans votre communauté) pour vous aider
3. L'usage d'un langage négatif qui devrait être contesté

### **Histoire 4 - Marie**

---

Je m'appelle Marie et j'ai 11 ans. Celle-ci, Blessing, est ma sœur.

Certains membres de ma famille n'aiment pas porter Blessing parce qu'elle bave et ils disent que cela les dégoûte, surtout quand ils mangent. Cela bouleverse ma mère.

Mon oncle aime Blessing, et il envoie du lait tous les jours. Il paie également un automobiliste qui emmène Blessing et ma mère à l'hôpital pour ses examens.

## Matériel 2.5

### **Groupe 2: La solidarité et l'appartenance AU NIVEAU DE LA COMMUNAUTE**

Ces récits devraient faire ressortir les points suivants pour faciliter la discussion:

1. L'utilisation des médecins traditionnels
2. Les mariages polygames
3. La valeur de l'engagement communautaire
4. Le handicap au travail
5. La question du dégoût et de la bave
6. Des idées positives de ce qui peut être fait

#### **Histoire 5 – John**

---

Je m'appelle Jean et je suis père d'une fille de 2 ans. Nous vivons en Ouganda.

Nous avons besoin que les communautés soient sensibilisées à la paralysie cérébrale (et autres handicaps infantiles). Ils doivent comprendre qu'il s'agit d'une maladie qui ne contamine pas, par exemple, lorsque cet enfant bave. La salive ne vous infecte pas.

Alors, les gens ne verront pas nos enfants comme des choses dégoûtantes. Ce que je pense, c'est que le gouvernement devrait sensibiliser les gens à la paralysie cérébrale.

Ensuite, même en tant que parents, nous ne serons pas découragés de nous occuper de nos enfants, nous ne cacherons pas nos enfants et les maris ne laisseront pas leur femme. Il peut s'agir d'une sensibilisation par le biais d'affiches ou dans les hôpitaux lors de la journée de vaccination. Ils sauront que ce n'est pas la mère qui est responsable de la maladie.



## Matériel 2.6

### **Groupe 2: La solidarité et l'appartenance aux SERVICES DE SANTE ET D'EDUCATION**

Ces mini histoires devraient faire ressortir les points suivants:

1. Des exemples d'inclusion et d'exclusion
2. Des pratiques traditionnelles négatives
3. L'engagement des hommes

#### **Histoire 6 - Blessing**

---

Je m'appelle Blessing.

J'ai dit au médecin que mon enfant avait une cravate à la langue (Akanyata) et je voulais la couper pour que mon enfant puisse pleurer plus fort.

Il m'a demandé ce qui est arrivé à mon enfant. Je lui ai dit qu'elle s'est fatiguée à la naissance. Il a répondu que ce n'était pas une cravate à la langue et que, même s'il avait été coupé, mon enfant ne pleurerait pas plus fort et son état ne changerait pas.

Je me sentais découragée qu'il a appelé mon enfant "kano akaana", un enfant si petit. Il aurait dû l'appeler "omwana", ce qui signifie un enfant.

Je n'y suis jamais retourné.



## Matériel 2.7

### Groupe 3: La solidarité et l'appartenance à LA FAMILLE

Ces récits devraient faire ressortir les points suivants pour faciliter la discussion:

1. Le rôle du père (positif et négatif)
2. L'importance de trouver d'autres 'alliés' (il peut s'agir d'amis ou de personnes ayant du pouvoir dans votre communauté) pour vous aider
3. L'usage d'un langage négatif qui devrait être contesté

### Histoire 7 - Carol

---

Je m'appelle Carol et j'habite en Ouganda.

Mon mari m'a chassé de la maison parce que j'avais un enfant, Joyce, atteint de paralysie cérébrale. Il appelait l'enfant 'ekikulekule', ce qui signifie 'quelque chose d'inutile'. Je n'avais nulle part où aller mais je me rendis chez le chef du village. Le chef m'offrit une chambre.

Je ne sais plus quoi faire. J'ai entendu dire que ma belle-mère cherche maintenant une deuxième femme.

Celui-ci est mon seul enfant. Je n'aurai pas d'autres enfants parce que mes beaux-parents disent que je donne naissance à des serpents. J'ai peur d'avoir un autre enfant atteint de paralysie cérébrale.

## Matériel 2.8

### Groupe 3: La solidarité et l'appartenance AU NIVEAU DE LA COMMUNAUTE

Ces récits devraient faire ressortir les points suivants pour faciliter la discussion:

1. L'utilisation des médecins traditionnels
2. Les mariages polygames
3. La valeur de l'engagement communautaire
4. Le handicap au travail
5. La question du dégoût et de la bave
6. Des idées positives de ce qui peut être fait

#### Histoire 8 - Maria

---

Je m'appelle Maria et j'habite en Ouganda.

Les gens disent beaucoup de mauvaises paroles à propos de ma fille et me reprochent d'être une 'coépouse' à la maison. Mais je dois juste être forte et soigner mon enfant.

Beaucoup de gens m'ont conseillé d'aller chez le médecin traditionnel, mais mon mari m'a soutenu et a refusé d'emmener mon enfant chez lui. Il dit que mon enfant n'est pas ensorcelé.

J'écoute les paroles des gens et je deviens triste, mais je ne peux rien faire d'autre que d'écouter leurs paroles.

C'est ma responsabilité d'aimer mon enfant et de faire de mon mieux pour elle. Maintenant, je l'emmène au marché avec moi et je trouve également un soutien auprès d'autres familles ayant des enfants similaires.



## Matériel 2.9

### **Groupe 3: La solidarité et l'appartenance aux SERVICES DE SANTE ET D'EDUCATION**

Ces mini histoires devraient faire ressortir les points suivants:

1. Des exemples d'inclusion et d'exclusion
2. Des pratiques traditionnelles négatives
3. L'engagement des hommes

#### **Histoire 9 - Betty**

---

Je m'appelle Betty et voici mon fils, Jacques. Je vis au Malawi dans un petit village à côté de la route principale. Je suis une commerçante. Je pleurais tous les jours et refusais d'emmener ma fille au marché car je pensais que les gens penseraient que j'ai une mauvaise hygiène personnelle à cause de l'aspect de mon enfant. Parce qu'elle bave, les gens peuvent perdre leur appétit. Mais mon beau-frère m'a conseillé d'emmener mon enfant à l'école maternelle. Ils reçurent bien ma fille et les autres enfants également l'aimaient et jouaient avec elle. Ils ont compris que la bave faisait partie de son état et n'était pas contagieuse. Ma fille a aussi appris à se sécher le visage avec un petit chiffon pour que son t-shirt ne soit pas trempé.

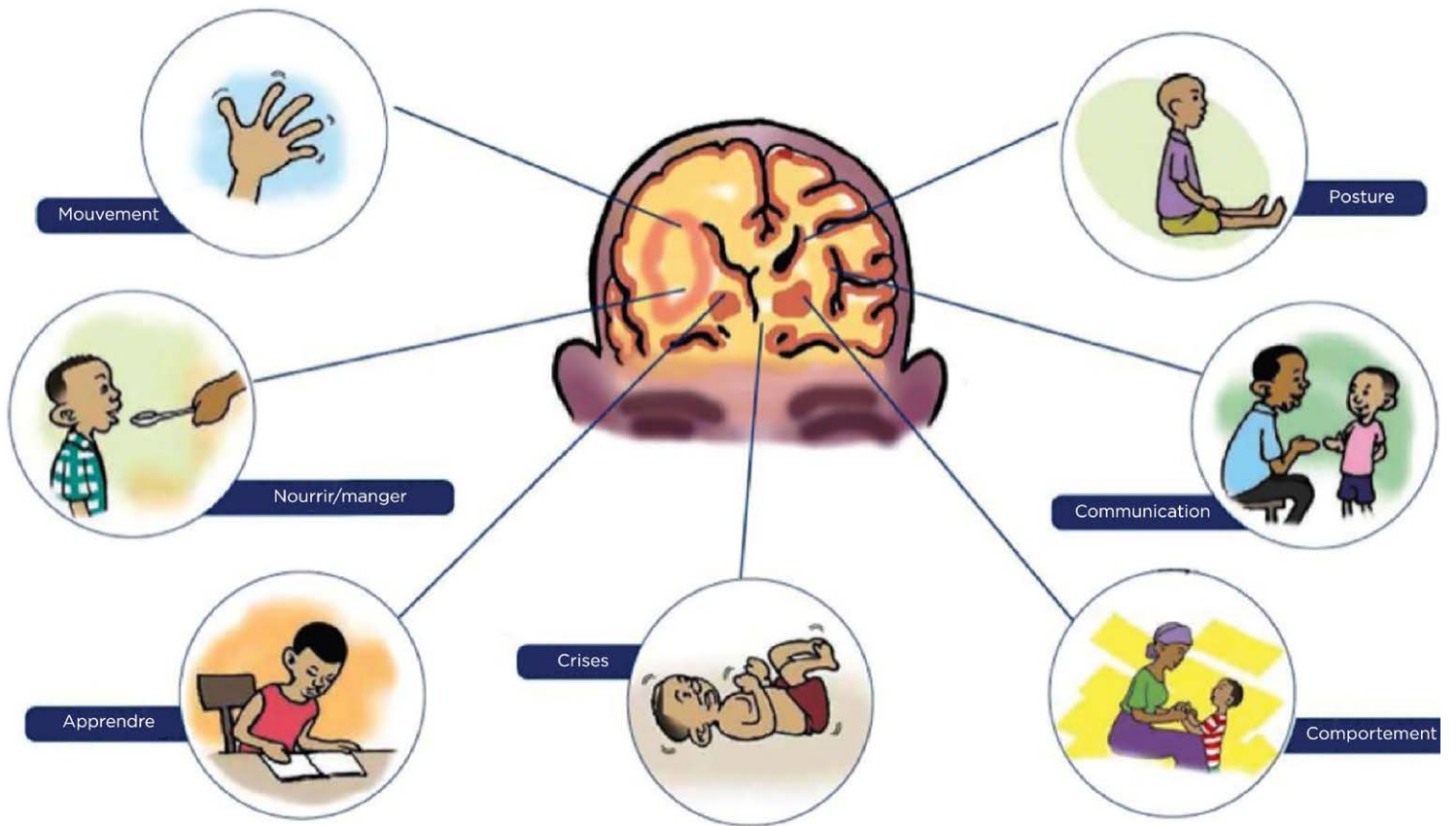
#### **Histoire 10 - Radio communautaire**

---

Une organisation pour les personnes handicapées en Ouganda (L'Association Spina Bifida) a été proposée pour une présentation à la radio. Normalement, c'était toujours les mères qui se présentaient ; elles ont souvent parlé de la façon dont leurs partenaires les avaient abandonnés. À une occasion, une mère a témoigné du soutien de son mari et la station de radio a demandé aux hommes qui restaient à la maison avec des enfants handicapés de faire plus de présentations.

Trois papas sont allés partager leur expérience, comment ils voulaient aussi s'enfuir au début ! Après un certain temps, ils ont commencé à comprendre la situation et à aider davantage. Mais cela n'a pas toujours été simple car leurs familles et leurs pairs ont exercé beaucoup de pression sur eux. Ils ont appelé leurs concitoyens à rester et à soutenir les mères et les enfants handicapés, et ont appelé les organisations à encourager les hommes et à les laisser participer.

### Matériel 3.1



**Matériel 3.2**



### Matériel 3.3



### Matériel 3.4



### Matériel 3.5



## Matériel 3.6





LONDON  
SCHOOL of  
HYGIENE  
& TROPICAL  
MEDICINE



**International**  
Centre for Evidence

in Disability