

Breaking down Barriers

photo: Beyond Borders

FICHE
PROJET
9

Le mouvement en faveur du handicap en Sierra Leone

Fragmentés et pourtant unis

Amélie van den Brink, Willem Elbers et Aisha Ibrahim¹

Résumé

Cet article analyse la dynamique concernant la cohésion du mouvement en faveur du handicap en Sierra Leone, principalement sur l'aptitude des organisations de personnes handicapées (OPH) à collaborer mutuellement. L'étude révèle que le mouvement en faveur du handicap est fragmenté (en référence à la tendance des OPH à travailler isolément) mais parvient toutefois à réaliser certains succès collectifs à des moments-clés. L'étude identifie trois forces contribuant à la fragmentation du mouvement: la pénurie de ressources financières, les intérêts spécifiques au handicap et les différences de capacités entre les types de handicap (les handicapés physiques et déficients visuels ayant en général reçu un meilleur enseignement et ayant des organisations plus fortes que les autres types de handicaps). En outre, trois forces « unificatrices » sont identifiées: l'interdépendance, les expériences partagées de marginalisation et une identification claire de l'« autre ». Ces constats impliquent un changement dans l'ordre du jour à la fois pour les leaders des mouvements et les agences de donateurs.

Introduction

Les mouvements en faveur du handicap dans le monde entier jouent un rôle crucial pour l'union des personnes handicapées, la promotion de leurs droits et la prestation de services. Mais de quelle façon ces mouvements sont-ils unis, en particulier dans toutes les régions du Sud? Cette question est essentielle car un certain degré d'unité et de coopération est indispensable pour la survie, la prospérité et les résultats des mouvements. Le travail collectif crée une myriade de synergies potentielles, comme par exemple parler d'une seule voix au gouvernement, combiner plusieurs compétences, partager des informations essentielles, accroître la visibilité de la campagne, mobiliser des groupes plus importants et accroître la portée des activités. En tant que collectif, les groupes en faveur du handicap peuvent obtenir des résultats qu'ils n'auraient jamais pu atteindre seuls.

Basé sur une recherche empirique, cet article analyse la dynamique relative à l'unité du mouvement en faveur du handicap en

Sierra Leone. Le principe du départ est que le mouvement est fragmenté mais parvient toutefois à éviter de se désintégrer, et même à réaliser certains succès collectifs. Cet article pose la question suivante: Quelles sont les forces qui mènent (simultanément) à la fragmentation et à la cohésion dans le mouvement en faveur du handicap en Sierra Leone?

L'analyse est basée sur des données qualitatives rassemblées à Freetown, la capitale de la Sierra Leone, pendant une période de six mois en 2017-2018. La recherche a utilisé une gamme de méthodes comprenant l'observation participative, la discussion ciblée de groupe, la recherche dans les archives et les entretiens avec 45 membres du mouvement en faveur du handicap. L'étude visait à saisir les perspectives et les expériences d'un éventail de types de handicaps et d'organisations, y compris l'organisation parapluie nationale, la SLUDI. La recherche a reçu le soutien logistique de One Family People qui est l'Organisation Partenaire Stratégique de la Fondation Liliane en Sierra Leone.

¹ « Breaking down Barriers » (Éliminer les obstacles) a été initié par la Fondation Liliane et le Centre d'Études africaines de l'université de Leyde, Pays-Bas, en 2015, pour identifier les facteurs menant au succès du plaidoyer pour les enfants handicapés. En collaboration avec One Family People de Sierra Leone, du Baptist Convention Health Services du Cameroun et de la Cheshire Homes Society de Zambie, le programme a utilisé une étude universitaire comme point de départ afin de renforcer la capacité pour un plaidoyer efficace dans le domaine du handicap.

Fragmentation

Les personnes interrogées ont évoqué leur souci récurrent de la fragmentation du mouvement en faveur du handicap en Sierra Leone. Ils évoquaient l'incapacité des groupes au sein du mouvement d'agir collectivement et de formuler une position unie. Plus spécifiquement, les organisations ont tendance au sein du mouvement à poursuivre leurs propres intérêts plutôt qu'à opérer de façon collective pour obtenir des solutions communes. Comme mentionné ci-dessus, cela compromet directement la viabilité du mouvement et sa capacité à obtenir des résultats. Cette étude a constaté que cette fragmentation se manifestait de plusieurs manières:

- Les groupes sont en concurrence entre eux pour la collecte de fonds, les membres et leur visibilité, parfois aux dépens d'autres organisations de ce même mouvement.
- Souvent, les groupes entreprennent seuls des projets et des programmes, plutôt que de travailler avec d'autres pour se compléter mutuellement et pour atteindre des objectifs communs.
- Les groupes d'un certain type de handicap restent renfermés sur eux-mêmes et ne collaborent pas avec d'autres organisations œuvrant pour le handicap.
- Les groupes ne communiquent pas toujours ouvertement sur leurs opportunités stratégiques pour influencer d'importantes politiques relatives au handicap.

Trois forces centrifuges principales perpétuent le cycle de la fragmentation: (1) la pénurie de ressources, (2) les intérêts spécifiques au handicap et (3) les différences de capacités entre les types de handicap.

La pénurie de ressources financières

Les organisations de personnes handicapées (OPH) de Sierra Leone sont systématiquement préoccupées par l'obtention de fonds. Elles dépensent un temps et une énergie considérables pour acquérir des fonds. La Sierra Leone est un pays riche en ressources, mais qui compte un nombre élevé et disproportionné de personnes pauvres. Ainsi, les opportunités de collectes de fonds sont fortement limitées. En outre, la plupart des associations demandent des cotisations d'adhésion qui sont généralement faibles, limitant ainsi la portée des activités qui peuvent être entreprises. Par conséquent, les organisations se retrouvent dans des situations où la collecte de fonds n'est pas seulement dévoreuse de temps, mais où elle est devenue un objectif en soi. Pour assurer leur propre survie financière, les OPH se concurrencent mutuellement pour collecter des fonds. Par conséquent, ces groupes ont tendance à se

considérer en premier lieu comme des concurrents plutôt que des éventuels partenaires pour le changement. C'est ce qui a entravé la coopération et la confiance entre les groupes.

Outre la concurrence pour la collecte de fonds, les personnes interrogées ont partagé les nombreux exemples de groupes œuvrant pour le handicap en Sierra Leone qui se concurrencent pour trouver des adhérents. Les cotisations d'adhésion ne sont pas élevées mais elles sont néanmoins importantes pour couvrir les coûts administratifs et d'activités. Sans ces fonds, les groupes pourraient à peine survivre, surtout à long terme. D'ailleurs, plus un groupe réussit à avoir de membres, plus il obtient une certaine légitimité et une position et statut solides au sein du mouvement. Selon des personnes interrogées, l'« arrachement » de membres est devenu pratique courante au sein du mouvement. Ce comportement a renforcé d'autant la tendance des OPH à se considérer en premier lieu comme des concurrents.

La pénurie de ressources financières a également contribué au fait que les OPH se sont alignées avec des partis politiques. De nombreux exemples ont été partagés dans lesquels les leaders-clés d'un mouvement s'aligne ouvertement avec des partis politiques pour obtenir les faveurs de ces partis sous forme de fonds et de postes politiques. Un tel alignement se produit particulièrement pendant des périodes électorales lorsque les hommes politiques essaient d'acquiescer des soutiens. L'alignement politique a contribué à la méfiance et aux divisions parmi certains membres des mouvements car il crée différents camps et met à mal le sentiment d'unité. De nombreux exemples ont été cités par des personnes interrogées concernant des hommes politiques jouant le jeu de « diviser pour mieux gagner » en supportant pour des raisons stratégiques certains groupes œuvrant pour le handicap tout en en discréditant d'autres.

Des intérêts divergents

Les différents types de handicap ont des intérêts différents. En Sierra Leone, les OPH ont souvent des membres qui ont le même type de handicap. Il est souvent plus aisé pour les personnes ayant le même handicap de se regrouper pour affronter des défis et stigmatisations similaires car elles se comprennent mieux et peuvent partager leurs solutions. Par exemple, un militant handicapé explique que l'handicapé physique a des besoins différents que l'aveugle.² Nous tous avons besoin de différents traitements et matériels.

Puisque les personnes handicapées de Sierra Leone ont tendance à se regrouper avec les personnes ayant le même handicap qu'elles, il n'est pas surprenant que les OPH coopèrent le plus souvent avec d'autres organisations regroupant le même type



photo: Amélie van den Brink

Une personne avec un handicap physique et une personne avec un handicap visuel montrent un sketch avec comme sujet d'augmenter la représentation politique des personnes avec un handicap dans les élections de 2018.

de handicap. Ces résultats suggèrent que l'identité collective des personnes handicapées de Sierra Leone (le sens d'appartenance à un groupe) se fait en premier lieu au niveau de leur handicap spécifique, et non pas au niveau du groupe plus global des personnes handicapées. La coopération isolée par type de handicap pose un problème lorsqu'il y a un besoin de plaider pour les problèmes qui touchent tous les handicaps.

Les différences de capacités

Les groupes œuvrant pour le handicap dont les membres sont des personnes atteintes de polio et des déficients visuels s'avèrent être les plus solides en Sierra Leone. Les déficients auditifs et les groupes qui essaient encore de se battre pour être reconnus en tant que groupe de personnes handicapées, comme les albinos, les personnes ayant un handicap mental ou des troubles cognitifs sont les plus faibles en termes de capacités.² Ces groupes ont souvent plus de difficultés à s'organiser, à gérer efficacement leurs organisations et à mobiliser des soutiens.

Ces différences semblent être liées à l'histoire (divergente) des opportunités d'éducation pour les différents types de handicap dans le pays. Historiquement, les victimes de la polio ont les moins de difficultés pour accéder à l'éducation et leur groupe est constitué d'un noyau de leaders bien formés et bien instruits. Ensuite, on trouve le groupe des déficients visuels qui, à la différence des autres types de handicaps, ont eu accès à une éducation spécialisée depuis plus de 30 ans. Il n'est donc pas étonnant que les premières OPH du pays aient été créées (en 1976) par des personnes déficientes visuelles.

Au vu des différences de capacités entre les différents types de handicaps expliquées ci-dessus, il n'est donc pas un hasard que les positions-clés au sein de la Commission nationale pour les Personnes handicapées (NCPD) et l'organisation-parapluie SLUDI soient détenues par des personnes atteintes de polio et des personnes déficientes visuelles. Cependant, cela a contribué à forger l'opinion répandue parmi les autres types de handicapés qu'ils étaient moins bien lotis que ces éminentes organisations œuvrant pour le handicap. Le sentiment global d'unité s'en trouve entravé, et c'est un sentiment de hiérarchie au sein du mouvement qui s'est créé.

Cohésion

La pénurie de ressources financières, les intérêts divergents et les différents handicaps ont contribué considérablement à la fragmentation du mouvement en faveur du handicap en Sierra Leone. Cependant, au lieu de se désintégrer, ce mouvement ne s'effondre pas, et réussit même parfois à agir collectivement à des moments-clés. Cela se manifeste de plusieurs façons:

- Afin de réaliser des changements législatifs et juridiques, certains groupes de différents types de handicap ont travaillé ensemble et ont mobilisé leurs interlocuteurs.
- Il existe de nombreux exemples de groupes travaillant ensemble dans des projets communs et des programmes.
- Il y a un sentiment d'unité dans le mouvement qui va au-delà des types de handicaps.

Trois forces principales menant à la cohésion du mouvement ressortent de l'étude: (1) l'interdépendance, (2) les expériences partagées de marginalisation, et (3) une identification claire de l'« autre ».

L'interdépendance

Concernant cette première « force », les différents groupes ainsi que les handicapés de différents types réalisent bien qu'ils ont besoin les uns des autres pour atteindre leurs objectifs. En dépit des intérêts spécifiques au propre handicap, les intérêts communs sont les plus importants. De nombreux changements recherchés aux niveaux politiques et de sensibilisation sont pertinents pour tous les types de handicap. Il est très difficile, voire impossible que



Un poster gigantesque de protestation dessiné par un autre groupe d'action de personnes avec un handicap demande au Comité National pour Personnes avec un Handicap de publier les rapports financiers de 2015-2016.

des groupes ou des types de handicaps réalisent ces changements à un niveau individuel. Obtenir des résultats ensemble nécessite d'être en nombre suffisant, car les demandes de changements passent moins inaperçues chez le gouvernement si le mouvement parle d'une voie unifiée.

Ces dernières années, la communauté internationale des donateurs a également encouragé cette pratique du regroupement. L'émergence des objectifs de développement durable (ODD) s'est traduite par une attention accrue aux questions de handicap tout en mettant davantage l'accent sur la coopération à intervenants multiples. À l'échelle mondiale, les ODD ont permis d'accorder une attention plus directe aux personnes handicapées grâce à diverses initiatives de réadaptation et des opportunités de fonds pour l'inclusion. Dans le même temps, l'essor des opportunités de fonds pour le handicap a été accompagné d'une demande croissante pour des partenariats à intervenants multiples. De plus en plus, les donateurs souhaitent obtenir des résultats au niveau sectoriel qui ne peuvent justement pas être obtenus uniquement par des organisations isolées. La communauté des personnes handicapées en est consciente, et les personnes interrogées ont cité plusieurs exemples d'organisations œuvrant ensemble et se présentant comme un mouvement unifié afin de pouvoir profiter de ce point.

Les expériences partagées de marginalisation

Les expériences partagées de marginalisation parmi tous les types de handicaps contribuent également à l'unité du mouvement. Même si les OPH se disputent la primauté et la reconnaissance, les personnes handicapées s'entendent sur le fait qu'elles devraient rester unies malgré les défis, car elles sont les plus marginalisées de la société. En Sierra Leone, tous les types de handicaps font face à la discrimination et la stigmatisation liée à un grand manque d'accès aux ressources, comme un logement approprié et des opportunités d'éducation et de travail. Les personnes interrogées ont expliqué que leurs expériences partagées de cette rudesse et cette marginalisation ont créé un lien moral et émotionnel avec les « autres handicapés ».

Il existe un sentiment de solidarité à travers lequel les personnes handicapées se recherchent et se protègent mutuellement, dépassant les différences de handicaps. Cela est bien résumé dans l'un de leurs slogans « Si vous en touchez un, vous les touchez tous. » Un leader-clé du mouvement l'explique: « Nous pouvons nous combattre mutuellement, mais nous ne laisserons pas un étranger dénigrer l'un de nos enfants. [...] Aujourd'hui, il s'agit de trouver une solution à notre problème global d'exclusion. » Ces constatations montrent qu'une identité collective existe non seulement au niveau du handicap comme illustré ci-dessus, mais également au niveau du mouvement global.

Une identification claire de l'« autre »

Au sein de la communauté il y a aussi une identification claire de l'« autre »: les gens de l'extérieur que l'on considère comme des personnes qui n'ont pas toujours à cœur d'avoir le meilleur intérêt pour la communauté. En Sierra Leone, l'idée selon laquelle les personnes handicapées sont traitées comme étant des bénéficiaires de la charité est ancrée dans l'histoire, à la fois par le gouvernement et les organisations (internationales). Pendant les onze années de guerre civile (de 1991 à 2002), de nombreux fonds ont été collectés par les ONG pour les victimes de la guerre, bien que certaines initiatives de financement étaient destinées à certains groupes de handicapés comme les aveugles et les victimes de la polio. Le plus souvent, les personnes handicapées ont eu peu ou n'ont pas eu leur mot à dire sur la destination des fonds et certains ne leur sont jamais parvenus. C'est à cette période qu'a émergé la prise de conscience selon laquelle les personnes handicapées pouvaient prendre leur destin en mains. C'est ainsi que l'on est devenu plus critique face aux personnes ou organisations qui parlaient en leur nom ou pour leur bien.

Le sentiment que les « personnes extérieures » n'ont pas nécessairement à cœur le meilleur intérêt des personnes handicapées persiste jusqu'à ce jour. Ceci s'est manifesté par une hypersensibilité à être exploité par des « personnes extérieures ». Les personnes interrogées ont cité certains exemples d'ONG (et de fonctionnaires du gouvernement) qui opposaient un groupe à l'autre dans la recherche de fonds. En règle générale, nombreuses sont les personnes interrogées qui incriminent les ONG locales et internationales d'être responsables de la fragmentation du mouvement en faveur du handicap. Paradoxalement, cela renforce simultanément l'identité collective du mouvement et contribue à son unification.

Conclusion et recommandations

L'étude met en lumière l'ensemble complexe de dynamiques interdépendantes qui fragmentent le mouvement des personnes handicapées en Sierra Leone. Il s'agit notamment de la tendance à rechercher ses propres intérêts organisationnels au détriment de ceux des autres (créant de la méfiance), des intérêts spécifiques aux handicaps (limitant l'interaction entre les types de handicaps) et des différences de capacités entre les types de handicaps (contribuant à une hiérarchie du mouvement). Un ensemble semblable de dynamiques sous-tend les trois forces « unificatrices ». La dépendance mutuelle dans l'atteinte d'objectifs primordiaux et l'acquisition de fonds (créant une incitation à la coopération), les expériences partagées de marginalisation (création d'un lien émotionnel et de sentiments de solidarité) et les expériences négatives avec les « personnes extérieures » (créant la méfiance envers ces « personnes extérieures » et un désir de se représenter soi-même) sont de grande importance.

L'étude apporte un certain nombre de recommandations pratiques pour les groupes de personnes handicapées et les

donateurs. Les leaders du mouvement ont la tâche de stimuler la coopération et de favoriser une prise de conscience plus large du fait que les objectifs-clé ne pourront être atteints qu'en collaborant. En outre, le cas échéant, les groupes de personnes handicapées devraient s'assurer d'une représentation équitable des différents types de handicap, tout en s'abstenant d'un alignement politique. Les donateurs ont la responsabilité de tenir compte d'une plus large dynamique de mouvement dans leur distribution de fonds à des groupes isolés. Cela implique qu'il faut être conscient de l'effet des fonds sur la coopération / concurrence et qu'il faut être critique envers un alignement politique et la représentation (in)équitable des différents types de handicaps. Enfin, concernant le renforcement de capacité, les donateurs devraient prendre en compte de ce mouvement plus élargi. Ce qui signifie fournir un renforcement de capacité supplémentaire aux organisations œuvrant pour certains types de handicaps dont la capacité est la plus faible, et / ou investir dans l'éducation des personnes handicapées dont le type de handicap a été défavorisé dans le passé au niveau de l'éducation.



photo: Amélie van den Brink

Une personne avec un handicap physique dans une chaise roulante remonte dans une des principales routes de Freetown pendant le trafic de l'après-midi.

En savoir plus

Brink van den A. (2018). *Together Yet Fragmented: A Comparative Case Study of the Women and Disability Movements' Collective Identity Formation and Maintenance in Sierra Leone*. (Une étude de cas comparative des femmes et de la formation et du maintien de l'identité collective des mouvements en faveur du handicap en Sierra Leone. Thèse RESMA. Leyde (Pays-Bas): Université de Leyde.

Notes

- ¹ Willem Elbers est un universitaire, chef de projet de « Breaking Down Barriers ». Aisha Ibrahim is Assistante vice-présidente de l'université de Fourah Bay College (Sierra Leone).
- ² Les amputés, qui représentent en Sierra Leone un groupe important en raison de la guerre civile, ne se considèrent en général pas comme des personnes handicapées. On considère qu'ils ont reçu en général davantage d'éducation que les autres groupes et davantage de soutien financier pour avoir accès à l'éducation.