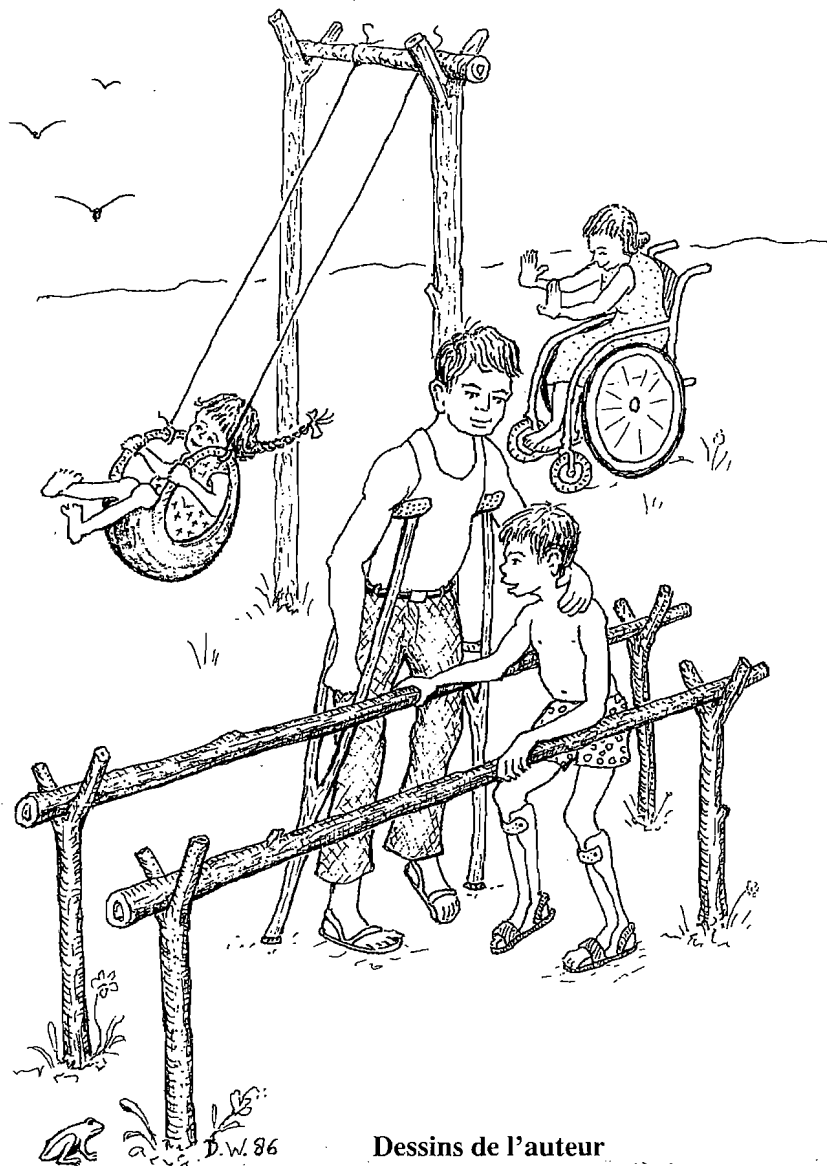


L'Enfant Handicapé Au Village

GUIDE À L'USAGE DES AGENTS DE SANTÉ, DES AGENTS
DE RÉADAPTATION, ET DES FAMILLES.

PAR DAVID WERNER,
AVEC L'AIDE DE NOMBREUX AMIS



NOTE DES TRADUCTEURS

Nous avons connu David WERNER en Thaïlande en 1981, lors d'une visite qu'il effectuait dans les camps de réfugiés cambodgiens. Quelques semaines plus tard, un technicien mexicain et un autre du Nicaragua, envoyés par David Werner, arrivaient en Thaïlande pour un séjour de deux mois au sein de l'atelier mis en place par Handicap International dans le camp de Khao I Dang, pour se familiariser avec toutes les technologies développées, notamment à partir du bambou.

Nous avons revu David WERNER quelques années plus tard, à l'occasion d'un Congrès à Bombay, en INDE, en Septembre 1986 où nous avons découvert ce nouveau livre sur lequel il travaillait depuis 5 ans. En parcourant l'ouvrage, nous avons eu la confirmation que la philosophie et les idées développées étaient le plus souvent très proches de celles qui animent nos propres projets aux côtés des populations les plus démunies, dans de nombreux pays.

L'histoire de l'aide humanitaire en faveur des personnes handicapées est en effet, plus que tout autre, émaillée de querelles de spécialistes, qui se disputent la paternité de standards occidentaux prétendument "adaptés aux pays en voie de développement". Voyageur infatigable, observateur de la richesse des initiatives individuelles ou collectives, David WERNER refuse d'entrer dans ce débat "d'initiés" qui occulte l'un des principaux défis lancé aux sociétés les plus pauvres.

En effet, quel que soit le niveau d'exigence professionnelle fixée par les experts, et quelles que soient les initiatives des organismes d'aide, l'immense majorité des personnes handicapées devra compter avant tout sur elle-même et sur ses propres richesses.

C'est pour cette raison que ce livre s'adresse fréquemment à la personne handicapée ou à son entourage, à sa famille et à la communauté, donnant ainsi l'initiative avant tout aux personnes directement concernées par le problème du handicap.

La simplicité, la clarté du langage et des informations sont remarquables. Tout est fait pour que les connaissances soient facilement transmissibles aux villageois, dans les régions isolées.

Le style du livre est vivant, conversationnel, il "parle" au lecteur, lui permettant de trouver des solutions appropriées aux particularités de sa situation. Il suggère plus qu'il n'impose. Pour David WERNER - lui-même handicapé - les techniques de réadaptation doivent servir et respecter l'individu et non pas le contraindre.

Ce livre porte un message humanitaire très fort : l'urgence de tout entreprendre pour changer l'attitude des personnes valides vis à vis des personnes handicapées, trop souvent mises à l'écart de toute vie sociale et l'absolue nécessité de promouvoir une société où, comme le dit l'auteur, "on valorise ce qui est humain, plutôt que ce qui est normal". David WERNER est personnellement convaincu que les personnes handicapées doivent être les acteurs et les promoteurs de ce changement, en s'organisant entre elles pour mieux expliquer et défendre leurs aspirations.

Afin de ne pas trahir l'esprit du livre, nous nous sommes tenus à une traduction scrupuleuse sans adaptation, en s'attachant à respecter le niveau de langue extrêmement concret, rejetant délibérément tout langage hyperspécialisé dont le monde médical est coutumier.

Souhaitant par ailleurs respecter la mise en page originale et notamment l'iconographie, nous avons dû résoudre le problème bien connu de l'accroissement du volume du texte, après traduction de l'anglais vers le français. Ceci nous a parfois obligé à des choix délicats entre la précision terminologique et la facilité de lecture.

Le lecteur le comprendra, David WERNER est un militant qui refuse l'exclusion, et qui prône le respect de la personne; là encore la traduction se veut fidèle à l'esprit du livre, notamment lorsqu'il met en lumière la discrimination habituelle entre les filles et les garçons handicapés, au détriment des premières. L'auteur s'en explique page A12.

D'une certaine façon, c'est un livre que nous aurions aimé écrire et auquel nous sommes fiers d'être associés. En le traduisant, avec l'encouragement de l'auteur, nous avons voulu rendre accessible aux populations francophones un ouvrage exceptionnel à plus d'un titre, pratique et ouvert, constituant une excellente source d'informations et d'inspiration pour ceux qui recherchent activement une authentique intégration sociale des personnes handicapées, s'appuyant avant tout sur leurs richesses et celles de leur environnement.

Serge ROCHATTE
Coordinateur Technique
HANDICAP INTERNATIONAL

Philippe THOIRON
Directeur
du Centre de Recherches en
Terminologie et Traduction

SUGGESTION

Nous nous permettons de suggérer au lecteur de lire complètement l'introduction (pages A1 à A12) afin de pouvoir utiliser pleinement l'ouvrage.

Il se peut que quelques erreurs subsistent malgré les multiples relectures. Dans ce cas, merci de nous en faire part, en prévision d'une prochaine édition.

Nous dédions ce livre aux enfants handicapés du monde entier, en espérant qu'avec l'aide de leurs familles ils conduiront le monde vers plus d'amour, plus de compréhension et plus de justice.

Toute partie de ce livre, y compris les illustrations, peut être copiée ou adaptée pour répondre aux besoins des utilisateurs, sans la permission de l'auteur ou de l'éditeur, **seulement si les copies ou les adaptations sont distribuées gratuitement ou vendues sans profit.**

Pour toute reproduction commerciale, l'autorisation doit être obtenue auprès de l'auteur ou de Hesperian Foundation. L'auteur apprécierait de recevoir une copie de toute publication dans laquelle textes ou illustrations seraient utilisés. Pour éviter toute dépense d'énergie inutile, **nous vous suggérons de contacter Hesperian Foundation avant d'entreprendre une traduction de cet ouvrage.**

ENVOYEZ-NOUS VOS SUGGESTIONS, CRITIQUES ET IDEES

Ce livre tente de rassembler les renseignements fondamentaux qui vous aideront à répondre aux besoins des enfants de milieu rural atteints de handicaps très divers.

Compte tenu de nos limites, nous avons fait de notre mieux. Nous savons que ce livre n'est pas parfait et qu'il comporte des faiblesses et peut-être des erreurs.

Nous demandons à tous ceux (personnes handicapées, parents, et tout le personnel de santé) qui utiliseront ce livre ou en feront le compte rendu de nous envoyer leurs critiques et leurs suggestions. Aidez-nous à améliorer la prochaine édition. Merci.

BIENVENUE A TOUTES VOS
SUGGESTIONS VISANT A AMELIORER
CE LIVRE POUR QU'IL REPONDE
MIEUX AUX BESOINS
DE VOTRE VILLAGE.



Version originale anglaise :

Publiée par :

THE HESPERIAN FOUNDATION
P.O. Box 1692
Palo Alto
CA 94302 U.S.A.

Copyright 1987 by the Hesperian Foundation
672 p.

Seconde édition Novembre 1988.

Version française :

Traduite et publiée par :

HANDICAP INTERNATIONAL
14 avenue Berthelot 69007 LYON
Fax 78.69.79.94

Première édition, septembre 1991 - 672 p.
ISBN 2-909064-00-X

(Edition originale : ISBN 0-942364-06-6)

SOMMAIRE

<u>Chapitre</u>	<u>Page</u>
A PROPOS DE CE LIVRE	A1 à A12
1ère PARTIE : COMMENT TRAVAILLER AVEC L'ENFANT ET SA FAMILLE : Informations sur Différents Handicaps.	
1. Introduction à la première partie :	
Comment rendre la thérapie utile et amusante	3 à 8.
A - Par Où Commencer ?	
2 - Idées pour utiliser et partager les informations contenues dans ce livre	9 à 12.
3 - La prévention des handicaps	13 à 20.
4 - Examiner et évaluer un enfant handicapé	21 à 42
5 - Quelques manières simples pour mesurer et noter les progrès d'un enfant	43 à 50.
B - Reconnaître, Prévenir les Handicaps les plus Courants et assurer la Réadaptation.	
6 - Guide pour identifier les handicaps	51 à 58
7 - Polio	59 à 76
8 - Les rétractions musculaires : les membres ne peuvent plus s'étendre	77 à 86
9 - Infirmité motrice cérébrale	87 à 108
10 - Myopathie	109 à 112
11 - Pieds bots, pieds plats, jambes arquées, et genoux en "X"	113 à 118.
12 - Anomalies congénitales fréquentes (à la naissance)	119 à 124.
13 - Les enfants qui restent petits ou qui ont des os fragiles	125 à 126.
14 - La paralysie d'Erb - Duchenne : Paralysie du bras causée par un traumatisme à la naissance	127 à 128.
15 - Articulations douloureuses	129 à 134
16 - Arthrite juvénile. Arthrite chronique de l'enfant	135 à 152
17 - Rhumatisme Articulaire Aigu (R.A.A.)	153 à 154
18 - Problèmes de hanche	155 à 158
19 - Infection des os. Ostéomyélite	159 à 160
20 - Déformations de la colonne vertébrale ou du dos	161 à 164.
21 - Tuberculose vertébrale. Mal de Pott	165 à 166.
22 - Spina Bifida	167 à 174.
23 - Lésions de la moelle épinière	175 à 194
24 - Les Escarres	195 à 202.
25 - Le contrôle de la vessie et des intestins	203 à 214
26 - La lèpre	215 à 226.
27 - Amputations	227 à 230
28 - Les brûlures et les déformations provoquées	213 à 232.
29 - Crises convulsives. Epilepsie	233 à 242.
30 - Cécité (être aveugle) et les problèmes de vue	243 à 256.
31 - Surdit� et Communication	257 à 276.
32 - Retard mental	277 à 282.
33 - L'enfant ayant plusieurs handicaps graves	283 à 286.
C - Aider l'Enfant dont l'Esprit et/ou le Corps sont Lents à se Développer	
34 - Développement de l'enfant et retard de développement	287 à 300
35 - Les premières stimulations et activités de développement	301 à 318.
1 - Contrôler la tête et utiliser ses sens.	
2 - Rouler et se retourner.	
3 - Saisir, atteindre les objets et coordination main-oeil	
4 - Contrôler le corps, s'asseoir, s'équilibrer	
5 - Ramper et marcher à 4 pattes	
6 - Tenir debout et marcher	
7 - Communiquer et parler	
8 - Premiers jeux et premiers jouets.	

D - Aider l'Enfant à se Développer et à Devenir Plus Autonome.	
36 - Comment se nourrir	319 à 322
37 - Comment s'habiller	333 à 336
38 - L'apprentissage de la propreté	337 à 344
39 - Faire sa toilette	345 à 348
40 - Comment améliorer le comportement et l'apprentissage	349 à 364
41 - Difficultés d'apprentissage chez les enfants d'intelligence normale	365 à 366
E - Exercices et Techniques	
42 - Exercices de gain d'amplitude et autres exercices	367 à 392
43 - Utilisation des béquilles, des cannes et transferts en chaise roulante	393 à 398
2ème PARTIE : COMMENT TRAVAILLER AVEC LA COMMUNAUTE :	
Participation du village à la réadaptation, à l'intégration sociale et à la défense des droits des enfants handicapés.	
44 - Introduction à la deuxième partie :	
Les enfants handicapés dans la communauté	401 à 404
45 - Démarrer des activités de réadaptation au village	405 à 414
46 - Terrains de jeu pour tous les enfants	415 à 426
47 - L'Enfant pour l'enfant : aider les enseignants et les enfants à comprendre les enfants handicapés	427 à 454
48 - Théâtre Populaire	455 à 462
49 - Atelier de fabrication de jouets géré par les enfants	463 à 476
50 - Organisation, direction et financement d'un programme de réadaptation au village	477 à 484
51 - Adaptation de la maison et de la communauté	485 à 490
52 - L'amour, la sexualité et l'intégration sociale	491 à 496
53 - Education à la maison, à l'école, au travail	497 à 502
54 - Le travail : possibilités et apprentissage	503 à 514
55 - Exemples de programmes communautaires	515 à 522
3ème PARTIE : TRAVAIL A L'ATELIER :	
Aides techniques et procédés de réadaptation	
56 - Introduction à la troisième partie :	
Comment s'assurer que les aides techniques et les procédés utilisés ne font pas plus de mal que de bien	525 à 532
57 - Un atelier d'aides techniques assuré par des handicapés du village	533 à 538
58 - Orthèses	539 à 558
59 - Correction des rétractions musculaires	559 à 564
60 - Correction des pieds bots	565 à 568
61 - Matériaux pour fabriquer soi-même des moulages	569 à 570
62 - Aides pour le développement	571 à 578
63 - Aides de marche	579 à 588
64 - Comment choisir un siège adapté ou une chaise roulante	589 à 606
65 - Equipements pour chaises roulantes et autres sièges adaptés	607 à 612
66 - Chaises roulantes : 6 modèles de base	613 à 624
67 - Prothèses de jambes	625 à 636
REFERENCES (Où obtenir davantage d'informations)	637 à 642
LISTE DES MOTS DIFFICILES	643 à 644
INDEX	645 à 654



REMERCIEMENTS

Ce livre est le résultat d'un travail collectif. Beaucoup de gens y ont contribué, de différentes manières. Certains ont aidé à écrire ou à réécrire certaines parties. D'autres ont fait la critique et corrigé les premiers brouillons. D'autres ont utilisé le livre dans les programmes qu'ils animent et nous ont tenu au courant des résultats. D'autres encore nous ont envoyé des idées ou des techniques originales que nous avons essayées à notre tour puis incorporées dans ce livre. En tout, des personnes ou des programmes de 27 pays répartis sur 6 continents (Amérique du Sud et du Nord, Afrique, Asie, Europe et Australie) ont contribué à réaliser ce livre.

Le livre a été entièrement relu et revu par des spécialistes de différents domaines : kinésithérapeutes, ergothérapeutes, orthésistes, prothésistes, créateurs de chaises roulantes, ingénieurs en réadaptation et animateurs eux-mêmes handicapés. Je ne peux pas citer les noms de tous ceux qui nous ont aidés, chacun dans leur domaine, mais les personnes citées ci-dessous ont apporté une contribution tout à fait remarquable.

POUR LA VERSION ORIGINALE ANGLAISE

Sophie Levitt, Ann Hallum, Terry Nordstrom, kinésithérapeutes; Anne Affleck, ergothérapeute ; Mike Miles, animateur et analyste en réadaptation ; Christine Miles, éducatrice spécialisée ; Fahrat Rashid, kinésithérapeute ; Bruce Curtis ; Ralph Hotchkiss, utilisateur et concepteur de chaise roulante ; Alice Hardley, kinésithérapeute ; Jan Postma, kinésithérapeute ; Jean-Baptiste Richardier, médecin/prothésiste ; Claude Simonnot, médecin/prothésiste ; Wayne Hampton, médecin/prothésiste ; Jim Breaky, médecin/prothésiste ; Wally Motlock, orthésiste ; Valery Taylor, kinésithérapeute ; P.K. Sethi, chirurgien orthopédiste/prothésiste ; Pam Zinkin, pédiatre/experte en Réadaptation à assise communautaire ; Paul Silva, constructeur de chaises roulantes ; David Morley, pédiatre ; Elia Landeros, kinésithérapeute ; Teresa Pérez, travailleur social ; Rafiq Jaffer, spécialiste en réadaptation ; Kris Buckner, parent de nombreux

Don Caston, technicien en réadaptation ; Greg Dixon, directeur de Partner's Appropriate Technology in Health ; Susan Hammerman, directrice de Rehabilitation International ; Carole Coleman, spécialiste en langage par les signes ; Susan Reier, thérapeute par le jeu ; Sarah Grossman, kinésithérapeute ; Donald Laub, chirurgien esthétique ; Jean Kohn, médecin de réadaptation fonctionnelle ; Bob Friedrichs, orthésiste ; Katherine Myers, infirmière en neurologie ; Grace Warren, chirurgien spécialiste "Lèpre" ; Jean M. Watson, kinésithérapeute spécialiste "Lèpre" ; David Sanders, pédiatre ; Jane Neville, experte "Lèpre" ; Stanley Browne, médecin spécialiste "Lèpre" ; Alexandra Enders, ergothérapeute ; John McGill, prothésiste ; Victoria Sheffield, Rita Leavell, médecins ; Jeff Watson, J. Kirk Horton, Lawrence Campbell, Helen Keller International ; Owen Wrigley, IHAP ; Roswitha et Kenneth Klees, Winfried Lichtemberger, Jeanne R. Kenmore, Christoffel Blindenmission, Judy Deusch, kinésithérapeutes ; Jane Thiboutot, kinésithérapeute ; R.L. Huckstep, médecin ; Linda Goode, kinésithérapeute ; Susan Johnson, kinésithérapeute ; David Hall, consultant en santé infantile ; Ann Goerdt, kinésithérapeute pour l'OMS ; Mira Shiva, médecin ; Nigel Shapcott, spécialiste en sièges et chaises ; Ann Yeadon, éducateur ; Charles Reilly, consultant en langage par les signes ; Eli Savanack, Gallaudet College ; John Gray, médecin ; Molly Thornburn, médecin ; Margaret Mackenzie, anthropologue médical ; Rainer Arnholt, médecin ; Gulbadan Habibi, Caroline Arnold, Philip Kgosana, Garren Lumpkin, UNICEF.

Je voudrais remercier avant tout l'équipe des agents de réadaptation handicapés des programmes de village PROJIMO, d'Ajoja, de Sinaloa, de Mexico, et, avec eux, les centaines d'enfants handicapés et leurs familles. Leur participation active et leurs échanges pour rechercher, expérimenter, inventer et découvrir des alternatives simples, ont conduit à la conception de ce livre. Les personnes "clés" du programme PROJIMO sont : Marcelo Acevedo, Miguel Alvarez, Adelina Bastidas, Roberto Fajardo, Teresa Gárate, Bruce Hobson, Concepción Lara, Inés León, Ramon León, Polo Reyva, Armando Nevárez, María Picos, Adelina Pliego, Eljio Reyes, Cecilia Rodríguez, Josefa Rogríguez, Concepción Rubio, Moisés Salas, Rosa Salcido, Asunción Soto, Javier Valverde, Florentino Velásquez, Efrain Zamora, Miguel Zamora.

Pour réaliser ce livre, nous avons emprunté des informations, des idées, des illustrations, des techniques et des croquis de diverses origines, certains étant publiés et d'autres non. Le plus souvent, l'autorisation de reproduction nous a été donnée, mais pas toujours. Si vous remarquez que nous avons "emprunté" à vos publications en oubliant de vous en demander l'autorisation, nous vous prions d'accepter nos remerciements et nos excuses. Dans l'index (pages 637 à 642), les livres dont nous avons tiré des informations ou des illustrations sont repérés par le signe *.



POUR LA TRADUCTION FRANÇAISE

Nous tenons à remercier chacune des personnes qui ont participé à la traduction de ce livre. Seules leur compétence et leur connaissance de la langue anglaise nous ont permis d'entreprendre et de mener à bien ce travail à la fois complexe et immense, réalisé dans le cadre du Centre de Recherche en Terminologie et Traduction de l'Université LUMIERE LYON 2, sous la coordination de son Directeur, Monsieur Philippe THOIRON ; Pierre ARMAND, traducteur ; Pierre ARNAUD, Marcel BALAIS, Henri BEJOINT, maîtres de conférence à l'Université LUMIERE LYON 2 ; Claude BOISSON, professeur à l'Université LUMIERE LYON 2 ; Marc GIFFON, traducteur ; Gabrielle GUILLO, traductrice ; Michelle PARISSET, professeur à l'I.U.T. 1 de Villeurbanne ; Serge ROCHATTE, Kinésithérapeute, HANDICAP INTERNATIONAL ; Freddie SERANT, professeur à l'I.U.T. 1 de Villeurbanne ; Jean SOUBRIER, maître de conférences à l'I.N.S.A de Lyon ; Glyn THOIRON, professeur à l'I.U.T. 1 de Villeurbanne et Philippe THOIRON, professeur à l'Université LUMIERE LYON 2.

Nous remercions, également, Arlette MOREL, du Centre de Promotion Sociale des Adultes Sourds (Institut National de Jeunes Sourds de Paris), pour sa contribution technique au chapitre sur la surdité, ainsi que Georgette ROCHATTE, pour son travail de lecture des épreuves.

Nous remercions, enfin, les Donateurs, sans lesquels la traduction, la mise en page et l'édition de ce livre n'auraient pas été possibles : Association Française contre les Myopathies, Brot Für die Welt, Misereor, OXFAM U.K., Save The Children U.K., Swedish International Development Authority, UNICEF et U.N.H.C.R.

A PROPOS DE CE LIVRE

UNE HISTOIRE VRAIE : DES BÉQUILLES POUR PÉPÉ

Le formateur des agents de santé travaillait comme volontaire dans les montagnes de l'ouest du Mexique. Un jour il arriva à dos de mulet dans un petit village. Un père vint vers lui et demanda s'il pouvait guérir son fils. L'agent de santé accompagna le père à sa cabane.

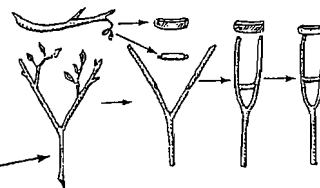
Le garçon, qui s'appelait Pépé, était assis par terre. Ses jambes avaient été paralysées par la polio quand il était tout petit. Il avait maintenant treize ans. Pépé sourit et tendit la main en signe d'amitié.

L'agent de santé, qui lui aussi était handicapé, examina Pépé. "As-tu déjà essayé de marcher avec des béquilles ?" demanda-t-il. Pépé dit non de la tête.

"Nous habitons si loin de la ville" expliqua son père.

"Essayons de fabriquer des béquilles" dit l'agent de santé.

Le lendemain l'agent de santé se leva à l'aube. Il emprunta un grand couteau recourbé et s'en alla dans la forêt. Il chercha partout et finit par trouver deux branches fourchues qui avaient juste la bonne taille.



Il porta les branches chez Pépé et commença à en faire des béquilles, comme ceci

Le père arriva et, en voyant les béquilles, il dit "Ca ne marchera pas !"

L'agent de santé fronça les sourcils. "Attends un peu !" dit-il.

Quand les deux béquilles furent terminées, ils les montrèrent à Pépé, qui voulut les essayer tout de suite. Son père le prit dans ses bras pour le mettre debout et l'agent de santé mit les béquilles en place.

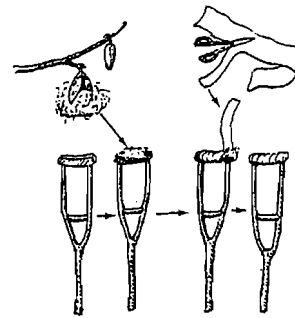
Mais dès que Pépé appuya sur les béquilles, elles se mirent à plier et finirent par casser.

"Je t'avais bien dit qu'elles ne marcheraient pas," dit le père. Ce n'était pas le bon bois. Ce bois-là n'est pas solide ! Mais maintenant je comprends ce que tu voulais faire. Je vais chercher des branches de "jutamo". C'est aussi solide que du fer, mais bien plus léger ! Il ne faut pas que les béquilles soient trop lourdes."

Il prit le couteau et s'en alla à la forêt. Quinze minutes plus tard il revint avec deux branches fourchues de "jutamo". Il commença à fabriquer les béquilles, travaillant rapidement de ses mains habiles. L'agent de santé et Pépé l'aidèrent.



Une fois les béquilles terminées, le père de Pépé les essaya en appuyant dessus de tout son poids. Elles le soutenaient facilement, et pourtant elles étaient légères. Ensuite Pépé les essaya. Au début il avait des problèmes d'équilibre, mais il arriva vite à se maintenir debout. Dès l'après-midi il marchait avec les béquilles ! Mais elles lui faisaient mal sous les bras.



“J’ai une idée” dit le père de Pépé. Il alla vers un arbre à kapok et cueillit plusieurs de ses grands fruits mûrs. Il prit le coton doux qui se trouve à l’intérieur des gousses et en fit des coussinets qu’il posa sur le haut de chaque béquille. Les coussinets étaient fixés par des bandelettes de tissu. Pépé essaya les béquilles de nouveau. Elles ne lui faisaient plus mal.

“Merci, Papa, tu as bien su les arranger !” dit-il, en souriant avec fierté. “Regarde comme je marche bien maintenant !” Il se déplaça rapidement pour leur faire une démonstration.

“Je suis fier de toi, mon fils !” dit son père en souriant.

L’agent de santé se prépara à partir et toute la famille vint lui dire au revoir.

“Je ne sais pas comment te remercier.” dit le père de Pépé. “C’est si merveilleux de voir mon fils marcher. Je ne sais pas pourquoi je n’avais jamais pensé à lui fabriquer des béquilles auparavant...”

“C’est moi qui devrais te remercier,” lui dit l’agent de santé. Tu m’as appris beaucoup de choses.”

Une fois parti, l’agent de santé eut un sourire et se dit, “J’aurais dû demander conseil au père tout de suite. Il connaît les arbres bien mieux que moi, et c’est un meilleur artisan.”



“Mais finalement ce fut une bonne chose que les béquilles que j’avais fabriquées cassent. C’est moi qui avait eu l’idée de les fabriquer, et le père s’en voulait de ne pas y avoir pensé plus tôt. Mais quand mes béquilles se sont cassées, il en a fabriqué de bien meilleures. Comme ça nous sommes à égalité !”

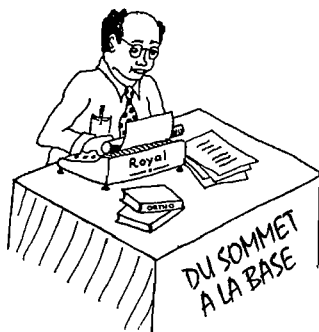
C’est ainsi que le père de Pépé apprit beaucoup de choses à l’agent de santé - des choses qu’il n’avait pas apprises à l’école. Il apprit quel était le meilleur bois pour fabriquer des béquilles. Il apprit aussi combien il est important d’utiliser les talents et les connaissances des gens du pays, à la fois parce que le travail est mieux fait, et aussi parce que cela leur donne plus d’amour propre et de dignité. Les gens se sentent à égalité quand ils peuvent échanger ce qu’ils savent.

COMMENT NOUS AVONS ÉCRIT CE LIVRE

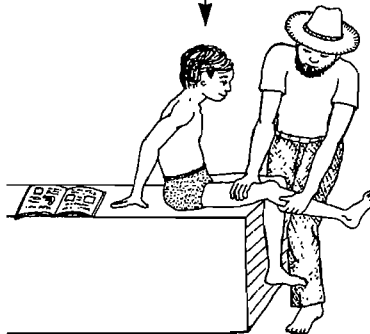
L'histoire des béquilles de Pépé est un exemple des leçons que nous avons apprises et qui nous ont permis d'écrire ce livre. Nous sommes tout un groupe d'agents de santé et de réadaptation qui avons travaillé avec les habitants des communautés rurales de l'ouest du Mexique pour mettre sur pied un programme de réadaptation géré par les habitants eux-mêmes. La plupart des membres de notre "équipe" sont handicapés aussi.

Un grand nombre des méthodes, des aides et des idées présentées dans le livre ont été développées à partir de notre travail avec les enfants handicapés et leurs familles. Nous avons aussi pris des idées dans des livres ou dans d'autres programmes, en les adaptant aux limitations et aux ressources de notre région. Nous espérons que notre livre sera utile aux habitants des villages d'un grand nombre de régions du monde. Nous avons donc demandé des suggestions et des conseils à des animateurs de programmes communautaires dans plus de vingt pays.

Ce livre n'a pas été écrit par des spécialistes,



pour être ensuite testé "sur le terrain" par des agents communautaires.



Au contraire, il a été écrit par des agents communautaires, et en collaboration avec eux,



puis revu et corrigé par des spécialistes.



A la différence d'autres guides destinés aux agents communautaires et à leurs familles, ce livre n'a pas été écrit par des "spécialistes" et testé ensuite "sur le terrain". Au contraire, il est le résultat du travail d'une équipe d'agents de santé handicapés ; nous avons cherché à rassembler l'information nécessaire pour résoudre les problèmes que nous rencontrons le plus souvent.

Cependant, de nombreux spécialistes nous ont aidés. Beaucoup d'entre eux sont très connus dans leur domaine. Ils comprennent des kinésithérapeutes, des ergothérapeutes, des éducateurs spécialisés, des infirmières, des médecins, des fabricants de prothèses et d'orthèses, et des ingénieurs rééducateurs. Ils ont soigneusement relu ce livre et ont même participé à la révision de certains chapitres. Certains ont contribué à la formation de notre équipe locale.

POURQUOI CE LIVRE EST DIFFÉRENT DES AUTRES "MANUELS DE RÉADAPTATION"

Ce livre a été écrit à partir de l'expérience et de la compétence "de la base", c'est-à-dire des gens travaillant en liaison étroite avec les personnes handicapées et leurs familles. Nous croyons que ce sont ceux qui ont une expérience personnelle d'un handicap qui peuvent - et doivent - le mieux résoudre les problèmes des personnes handicapées. L'auteur principal de ce livre, David Werner, est handicapé, ainsi que beaucoup de ses collaborateurs. Nous n'en sommes pas fiers ; nous n'en avons pas honte non plus. Mais nous nous rendons compte que d'une certaine façon nos handicaps ont contribué à nous rendre plus forts et plus compétents.

Dans beaucoup de manuels de réadaptation, la personne handicapée est considérée comme un objet sur lequel on travaille et que l'on doit rendre aussi normal que possible. En tant que personnes handicapées nous-mêmes, nous désapprouvons la façon dont les spécialistes tentent de nous "normaliser". Dans notre société actuelle un comportement "normal" est trop souvent égoïste, cupide, borné, plein de préjugés - et rempli de cruauté envers ceux qui sont plus faibles ou différents des autres. Nous vivons dans un monde où il est considéré comme "normal" et convenable que les riches vivent aux dépens des pauvres, et que les professionnels de la santé gagnent bien plus que ceux qui produisent leur nourriture mais n'ont pas de quoi se payer leurs services. Nous vivons sur une planète riche où la plupart des enfants ne mangent pas à leur faim, où la moitié de la population n'a jamais vu un agent de santé qualifié, et où la pauvreté est l'une des causes principales de handicap et de mortalité. Et cependant les grands de ce monde dépensent toutes les trois semaines 50 milliards de dollars pour des armes - assez d'argent pour soigner toute la population de la terre pendant un an !

Au lieu de nous "normaliser" pour rentrer dans une structure sociale si cruelle et si injuste, nous, les handicapés, nous ferions mieux de nous unir à tous ceux qui subissent des injustices, pour créer un nouvel ordre social qui serait plus juste, plus généreux, moins fou.

Ce gros livre est donc un petit outil dans la lutte non seulement pour la libération des personnes handicapées, mais aussi pour leur participation au mouvement visant à créer un monde où l'on valorise ce qui est humain plutôt que ce qui est "normal"; un monde où la guerre et la pauvreté et le désespoir ne pourraient plus estropier les enfants d'aujourd'hui, ces enfants qui sont les dirigeants de demain.



Les manuels de réadaptation qui utilisent l'approche "du sommet vers la base" ont souvent tendance à dicter à l'agent de réadaptation du village, à la famille et à la personne handicapée ce qu'ils "doivent faire". Nous pensons que cette façon de faire est contraignante plutôt que libératrice. Elle encourage les gens à insérer l'enfant dans un "programme de réadaptation" standardisé, au lieu de créer un programme qui s'adapte à l'enfant pour ensuite le libérer. Combien de fois avons-nous vu des exercices, des leçons, des orthèses, des aides appliqués de travers ou maladroitement, faisant plus de mal que de bien, par des agents de réadaptation communautaires aussi bien que par des spécialistes, parce qu'on leur a toujours dit qu'il fallait suivre les instructions à la lettre ou utiliser des solutions toutes prêtes. Il vaudrait mieux essayer de répondre aux besoins de l'enfant vu comme une personne à part entière, en utilisant des méthodes plus souples et plus créatives.

Dans ce livre nous essayons de ne **pas** dicter aux gens ce qu'ils **doivent** faire. Au contraire, nous fournissons des informations, des explications, des suggestions, des exemples et des idées. Nous préconisons une démarche fondée sur l'imagination, la réflexion, l'aventure et même le jeu. Car chaque enfant handicapé est différent et c'est en adaptant au mieux notre démarche et nos activités à ses besoins et à ses capacités propres qu'on l'aidera le mieux.

Autant que possible, nous essayons d'**expliquer les principes de base** et nous expliquons toujours **pourquoi il faut faire telle ou telle chose**. Une fois que les agents de réadaptation communautaires et les parents ont compris les principes de base des différentes activités, des exercices ou des aides, ils peuvent commencer à les adapter. Ils peuvent utiliser au mieux les ressources locales et exploiter tout ce qui se trouve dans leur région. De cette façon, beaucoup d'aides, d'activités et d'exercices de réadaptation peuvent être adaptés pour qu'ils **intègrent** l'enfant dans la vie quotidienne de la communauté, **au lieu de l'en isoler**.



Ceci n'est pas le premier manuel de "réadaptation simplifiée". Nous avons puisé des idées un peu partout. Nous aimerions mentionner tout particulièrement le manuel de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), "**Aider les personnes handicapées là où elles vivent**", et le guide publié par l'UNICEF et Rehabilitation International intitulé "**Childhood Disability : Prevention and Rehabilitation at the Community Level**" (en anglais), qui est une version abrégée et améliorée du manuel de l'OMS. Ce dernier a été réécrit dans un style plus familier qui encourage les usagers à résoudre les problèmes rencontrés au lieu de se contenter de suivre les instructions à la lettre.

Notre guide n'a pas pour but de remplacer ces manuels. Il fournit des informations supplémentaires. Il est destiné aux familles, aux agents de réadaptation communautaires et aux agents de santé qui veulent effectuer un travail plus complet en répondant aux besoins des enfants handicapés physiques.

COMMENT LES HANDICAPS INCLUS DANS CE LIVRE ONT ÉTÉ CHOISIS.

Parce que ce livre est destiné à être utilisé dans des villages de nombreux pays différents, il n'a pas été facile de décider quels handicaps il fallait inclure. Les gens vivant dans des pays différents privilégient des handicaps différents, en partie parce que certains handicaps sont bien plus courants dans une région que dans une autre. Par exemple,

le **polio** représente le handicap le plus courant dans certains pays. Dans d'autres c'est devenu une maladie très rare à cause des programmes de vaccination.

la **surdité** et le **retard mental** sont plus courants dans certaines régions montagneuses à cause d'un manque d'iode dans l'alimentation (ou dans le sel).

la **cécité** due à un manque de vitamine A est fréquente dans certaines communautés surpeuplées, et dépend beaucoup des habitudes alimentaires.

le **rachitisme** sévit toujours dans des régions où les enfants sont emmaillotés ou manquent de soleil parce qu'ils vivent dans des endroits sombres.

les **déformations dues aux brûlures** sont courantes là où les gens font la cuisine et dorment près d'un feu à foyer ouvert.

les **amputations** présentent un problème grave dans les zones de guerre, les camps de réfugiés, et dans les bidonvilles près des voies de chemin de fer.

des handicaps dus à la **tuberculose**, la **lèpre**, la **rougeole**, la **sous-alimentation** et un **manque d'installations sanitaires** se trouvent fréquemment là où l'injustice sociale permet à certains de vivre dans le luxe tandis que la majorité vit dans la misère la plus extrême.

Des **croyances locales** peuvent aussi changer l'attitude des gens envers certains handicaps. Dans une région où l'on croit que les **convulsions** ont une origine diabolique, un enfant qui en souffre peut être craint, taquiné, ou même caché. Mais dans les endroits où chacun considère que les convulsions font simplement partie de la vie de certains individus, un enfant qui souffre de convulsions peut participer pleinement à la vie quotidienne de sa communauté, sans qu'on le considère comme handicapé. Ces deux enfants ont besoin de médicaments, mais il est probable que seul celui qui est maltraité aura besoin de "réadaptation".

Il est important d'examiner la façon dont les gens du village considèrent un enfant lorsqu'il est différent des autres. Comment l'acceptent-ils, comment traitent-ils un enfant qui a de la difficulté à apprendre, qui boite un peu, ou qui a parfois des convulsions ?

De nombreux rapports montrent que dans les pays, qu'ils soient riches ou pauvres, 1 enfant sur 10 est handicapé. Mais ce chiffre peut être trompeur. Bien qu'on puisse trouver un handicap chez 1 enfant sur 10 en regardant de près, la plupart de ces handicaps sont très légers et n'empêchent pas l'enfant de mener une vie active et bien remplie. Dans les campagnes, les enfants qui sont physiquement robustes mais qui ont quelques difficultés à l'école s'intègrent souvent dans la vie du village sans problème. En Inde, sur 7 enfants déclarés retardés mentalement à la suite de tests, un seulement est considéré comme tel par la communauté.

Des études effectuées dans plusieurs pays montrent que, en moyenne, seulement 2 ou 3 enfants sur 100 sont considérés comme étant handicapés par la communauté. Ce sont ces enfants-là qui ont le plus besoin de "réadaptation".

ATTENTION : Si la communauté ne considère pas qu'un enfant est handicapé, et si l'enfant se débrouille bien dans la vie de tous les jours, il vaut peut-être mieux ne pas attirer l'attention sur son handicap. On pourrait "handicaper" l'enfant bien plus aux yeux de tout le monde, et lui rendre ainsi la vie plus difficile. Réfléchissez soigneusement avant de décider d'entreprendre un recensement complet des personnes handicapées.

Lorsque nous avons commencé à écrire ce livre, nous avions l'intention de n'y inclure que des handicaps physiques, car les villageois et les agents de santé dans les zones rurales du Mexique pensaient que c'était dans ce domaine que les besoins étaient les plus importants.

Ceci est compréhensible dans les communautés agricoles pauvres, où beaucoup d'activités quotidiennes exigent de la force physique, et où les enfants ne fréquentent pas l'école très longtemps. Ici un enfant handicapé physique aura des problèmes d'insertion. Au contraire, dans un quartier bourgeois d'une ville, où les enfants sont jugés d'après leur capacité à apprendre, c'est très souvent l'enfant retardé mental qui souffre le plus.



L'équipe d'agents de santé handicapés au Mexique s'est d'abord occupée principalement des handicaps physiques. Mais ils se sont rendus compte rapidement qu'il leur fallait aussi prendre en compte d'autres handicaps. Même les enfants dont le handicap principal était d'origine physique, (par exemple la polio) avaient très souvent des problèmes secondaires de comportement ou d'insertion sociale. Beaucoup d'enfants dont le cerveau était atteint avaient non seulement des problèmes moteurs mais souffraient aussi de convulsions, de troubles de la vue et de l'audition, et avaient un retard scolaire.

L'équipe de PROJIMO ayant besoin de plus en plus d'informations sur les différents handicaps, ce livre est devenu de plus en plus volumineux. **Nous insistons toujours sur les handicaps physiques en premier lieu**, et nous les étudions à fond, mais maintenant notre livre comprend aussi une étude assez complète (mais moins détaillée) de **retard mental et de retard de développement**. Les **convulsions** (l'épilepsie) sont également considérées dans le livre.

Nous parlons également de cécité et de surdité, mais de façon moins complète puisque l'équipe PROJIMO n'a pas encore beaucoup d'expérience dans ces domaines. C'est en partie parce que les problèmes de vue et d'audition exigent des connaissances très spécialisées que nous pensons qu'il faut les traiter dans des livres à part. Il existe déjà des manuels assez complets dans ces domaines; nous indiquons une liste des meilleurs livres que nous connaissons aux pages 639 et 640.

Remarque : Ce livre ne traite pas de handicaps qui relèvent plutôt du domaine de la médecine interne, tels que l'asthme, les maladies pulmonaires chroniques, les allergies graves, les malformations cardiaques, le diabète, les problèmes sanguins, ou les cancers. Nous ne parlons que très brièvement de maladies très localisées géographiquement telles que le lathyrisme (fréquent dans certaines régions de l'Inde). Dans les régions où de telles maladies sont courantes, les agents de réadaptation devront consulter d'autres ouvrages.

Pour nous aider à choisir les handicaps à traiter, et la part à accorder à chacun, nous avons consulté plusieurs sources, y compris les archives du Projet PROJIMO au Mexique. Nous avons trouvé que le nombre de handicaps différents parmi les enfants suivait à peu près la même répartition que dans des études faites par l'OMS, l'UNICEF et d'autres dans diverses régions du monde.

A la page suivante on trouvera un tableau montrant, pour un village "type", le nombre d'enfants susceptibles de présenter un handicap donné. (Il n'existe, bien sûr, pas de village "type", et les chiffres peuvent varier considérablement d'un endroit à l'autre). Le tableau a été dressé à partir des archives de PROJIMO portant sur une période de 3 ans.

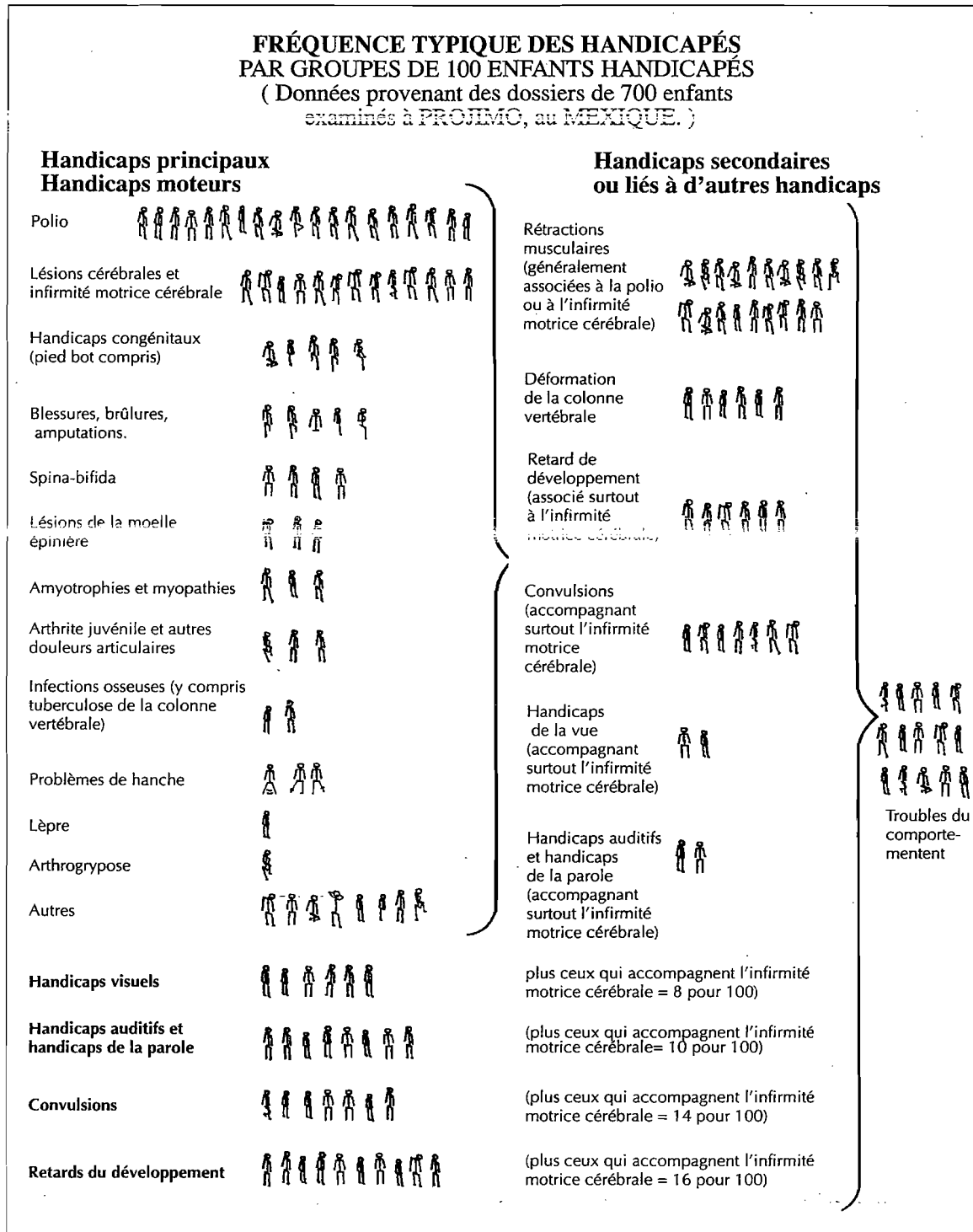
Notez que, dans le tableau, le nombre d'enfants souffrant d'un handicap donné correspond plus ou moins à la taille du chapitre consacré à ce même handicap dans ce livre. Il y a des exceptions dans certains cas. Par exemple, nous n'avons pas vu beaucoup de personnes souffrant de lèpre à PROJIMO. Mais nous avons consacré un long chapitre à la lèpre car nous savons que cette maladie pose de graves problèmes dans certaines régions.

ATTENTION : Nous avons inclus dans ce livre les handicaps les plus fréquemment rencontrés dans les zones rurales du monde entier. Mais tous les handicaps ne sont pas traités. De plus, certains handicaps sont difficiles à identifier, ou exigent des analyses ou des examens approfondis. **En cas de doute, prenez conseil auprès de personnes plus expérimentées.**

Il est évident qu'on ne peut pas résoudre tous les problèmes. Mais on peut faire beaucoup. En posant des questions, en examinant soigneusement l'enfant, et en utilisant toutes les informations et toutes les ressources disponibles, on peut comprendre les besoins de ces enfants et trouver des moyens de les aider à mieux se débrouiller.

FRÉQUENCE DES DIFFÉRENTS HANDICAPS

Les petits "bonshommes" de ce tableau représentent le nombre d'enfants souffrant d'un handicap donné dans un groupe de 100 enfants handicapés vivant en zone rurale. Ces chiffres sont obtenus à partir de plusieurs sources, et notamment des dossiers de 700 enfants accueillis à PROJIMO, au Mexique (1982 - 1985). Dans votre région les chiffres peuvent varier considérablement, en fonction de certains facteurs locaux.



Remarque : les handicaps visuels et auditifs, les convulsions, le retard de développement figurent à deux endroits différents, selon qu'ils sont le handicap principal ou liés à un autre handicap.

COMPOSITION DE CE LIVRE

Ce livre est divisé en trois parties : 1, "Comment travailler avec l'enfant et la famille", 2, "Comment travailler avec la communauté", et 3, "Comment travailler dans l'atelier".

Les handicaps que les villageois considèrent comme les plus importants, sont traités dans les chapitres du début, à partir du chapitre 7. Dans de nombreux pays, plus de la moitié des enfants handicapés le sont à cause de la polio, ou de l'infirmité motrice cérébrale. C'est pourquoi nous commençons par elles. Pour les autres handicaps nous avons essayé de les traiter par ordre d'importance, et aussi de regrouper ceux qui se ressemblent ou sont liés, ou qui sont faciles à confondre.

Notez que dans le tableau de la page A8, certains handicaps "secondaires" sont très fréquents. (Les handicaps secondaires sont ceux qui sont causés par le handicap principal.) Par exemple, les rétractions (articulation ne pouvant plus s'étendre totalement) peuvent accompagner de nombreux handicaps. Dans beaucoup de villages on peut trouver plus d'enfants souffrant de rétractions que d'enfants ayant n'importe quel autre handicap principal. C'est pourquoi nous avons consacré des chapitres séparés aux handicaps secondaires les plus fréquents.

Parmi les handicaps secondaires les plus fréquents on trouve :

Rétractions, Chapitre 8

Luxation de la hanche (handicap principal ou secondaire), Chapitre 18

Déformation de la colonne vertébrale (handicap principal ou secondaire), Chapitre 20

Escarres (souvent associées aux lésions de la moelle épinière, au spina-bifida, ou à la lèpre), Chapitre 24

Contrôle de la vessie et des intestins (avec lésions de la moelle épinière et spina-bifida), Chapitre 25

Problèmes de comportement, Chapitre 40

Parmi d'autres handicaps qui constituent le handicap principal mais qui accompagnent souvent d'autres handicaps (comme l'infirmité motrice cérébrale), on trouve les convulsions (Chapitre 29), la cécité (Chapitre 30), et des problèmes auditifs et des difficultés de la parole (Chapitre 31).

ATTENTION : Certaines parties importantes de ce livre s'appliquent à plusieurs handicaps. Afin de ne pas augmenter le volume du livre, nous n'avons pas répété ces parties dans chacun des chapitres consacrés à un handicap particulier. Nous avons au contraire rassemblé les informations communes à plusieurs handicaps dans des chapitres séparés.

Il vous faudra donc, pour traiter les problèmes d'un enfant en particulier, souvent consulter plusieurs chapitres différents. Nous avons essayé de rendre ceci aussi facile que possible (voir "Comment utiliser ce livre" en page 2 de couverture).



**POUR DE NOMBREUX HANDICAPS VOUS DEVREZ
ABSOLUMENT LIRE PLUSIEURS CHAPITRES
DIFFERENTS.**

NOTE
AUX RÉÉDUCATEURS PROFESSIONNELS,
AUX ORGANISATEURS DE PROGRAMMES ET AUX
THÉRAPEUTES

Vous penserez peut-être que ce livre est “trop compliqué” ou “trop long” pour des agents de santé, de réadaptation ou des familles. Au départ, pour beaucoup d’entre eux, il le sera peut-être. Ce livre est destiné à être utilisé comme un livre de travail détaillé mais simplifié, qui peut servir d’ouvrage de référence.

Mais sachez que **presque toutes les idées et tous les renseignements contenus dans ce livre sont à l’heure qu’il est utilisés par des agents de village peu scolarisés et par des enfants handicapés et leurs familles.** Ce livre a été élaboré avec l’aide d’une équipe d’agents de village ayant fait, en moyenne, 3 ans d’école primaire. Il est destiné à être utilisé par des gens comme eux.

Certains agents de santé et certains parents pourront se servir avec profit de ce livre immédiatement. Pour d’autres une formation sera nécessaire.

Le but de ce livre n’est pas de remplacer un apprentissage sur le terrain encadré par des professionnels. Les gens apprennent mieux quand quelqu’un de plus expérimenté leur montre et leur explique des choses en pratique (en travaillant avec des enfants handicapés et leur famille). Les savoir-faire permettant de fabriquer des aides techniques et d’élaborer des exercices d’apprentissage s’acquièrent plus facilement avec l’aide d’un rééducateur expérimenté ou d’un artisan.

Dans certains endroits, ou quand un programme rural démarre, ce livre peut d’abord être utilisé surtout par les animateurs de programmes, les thérapeutes et les instructeurs qui vous aideront à enseigner de manière claire et avec une approche positive. Ce livre peut également vous aider à répondre aux questions que les agents de réadaptation ruraux vous poseront après avoir commencé à travailler avec des enfants handicapés.

Nous avons remarqué que pour prendre des décisions concernant les besoins d’un enfant, certains rééducateurs professionnels, thérapeutes, prothésistes et chirurgiens ne considèrent pas assez la situation globale de l’enfant, son environnement; les problèmes financiers et les ressources de sa famille et de son entourage. Par conséquent, beaucoup trop souvent les professionnels prennent des décisions qui sont difficilement applicables et qui parfois font plus de mal que de bien (voir Chapitre 56). Leurs conseils sont souvent inadéquats parce qu’ils essaient de faire rentrer les problèmes de l’enfant dans les moules de leurs manuels au lieu d’adapter les préceptes des manuels à la situation de l’enfant. Ceci est dû en partie à notre éducation conventionnelle qui nous pousse à suivre des instructions toutes faites plutôt qu’à commencer par faire le tour des problèmes et à faire preuve d’imagination.

Il n’y aura jamais assez de rééducateurs professionnels pour répondre aux besoins des millions de personnes handicapées dans le monde. La majeure partie de la réadaptation et des soins peut et devrait même avoir lieu à la maison ou dans la communauté, avec le soutien affectif de la famille, des voisins et des amis.

Vous, les rééducateurs professionnels et les thérapeutes, pouvez jouer un rôle très important dans la "réadaptation organisée par la communauté". En rendant accessibles vos connaissances et vos savoir-faire, et en les faisant partager, vous pouvez en faire profiter beaucoup d'enfants. Mais pour atteindre ce but, il vous faudra vous éloigner des grands centres de rééducation des villes et vous rendre dans les villages et les banlieues. Il vous faudra rencontrer des gens sur leur terrain et travailler avec eux, en tant que formateurs, enseignants ou donneurs d'information. Vous pouvez aider des personnes handicapées, des parents et d'autres personnes concernées à organiser de petits centres et des programmes tournés vers la communauté. Vous pouvez former les plus motivés pour qu'ils deviennent formateurs. Vous pouvez aider des artisans locaux à concevoir ou améliorer des appareils de réadaptation peu coûteux, (et à leur tour ils pourront vous aider). Vous pouvez encourager les responsables locaux à améliorer les chemins et les voies d'accès aux écoles et aux lieux publics. Vous pouvez aider la population locale à comprendre les principes de base et à éviter les erreurs courantes, pour qu'ils puissent devenir des responsables plus efficaces, et pour qu'ils participent mieux à la réadaptation dans un cadre familial ou communautaire.

ATTENTION : RESPECTEZ LES CONNAISSANCES ET LES SAVOIR-FAIRE DE LA POPULATION LOCALE

Les gens de la campagne savent souvent beaucoup mieux que les citadins comment s'y prendre pour utiliser tout ce qui leur tombe sous la main, et comment fabriquer et réparer des objets. Bref, ils sont plus débrouillards et il faut qu'ils le soient, s'ils veulent survivre. **Cette débrouillardise des villageois peut être une des ressources les plus précieuses pour organiser la réadaptation dans les campagnes.**

Mais pour permettre cette collaboration, **nous devons aider les gens à comprendre les principes et concepts de base - et ne pas nous contenter de leur dire ce qu'il faut faire.** Et avant tout, nous devons respecter leur intelligence, leur connaissance de l'environnement et **leur faculté à améliorer nos suggestions.**

Chaque fois que cela est possible, arrangez-vous pour que les agents de réadaptation ruraux utilisent ce livre avec l'aide de rééducateurs expérimentés. Ces derniers devraient être à l'écoute des gens, respecter leurs idées et les traiter comme leurs égaux.

Pour faciliter l'apprentissage, le formateur ou "guide" devrait autant que possible rester en retrait, donner son avis avec gentillesse si on le lui demande et toujours demander à son "élève" son avis avant de donner des instructions et des réponses.

Nous espérons que ce livre aidera les personnes handicapées, leurs familles, les agents de réadaptation ruraux, et les rééducateurs professionnels à **mieux échanger leurs connaissances, à s'aider mutuellement à devenir plus compétents et à être davantage à l'écoute des autres.**



Un thérapeute en visite à PROJIMO montre au grand frère d'une petite fille handicapée comment faire des exercices d'étirement pour corriger une rétraction de la hanche.



REMARQUES SUR LE VOCABULAIRE UTILISÉ DANS CE LIVRE



Utilisation de "IL" ou "ELLE" pour parler de l'enfant handicapé.

Beaucoup d'études ont montré qu'il y a plus de garçons que de filles handicapés. On attribue parfois ceci au fait que les garçons font plus d'efforts physiques et s'exposent plus au danger, ou par l'existence de facteurs génétiques liés au sexe.

Mais il y a peut-être des raisons plus troublantes qui expliqueraient pourquoi beaucoup plus de garçons que de filles handicapés sont recensés :

Parmi les enfants handicapés, ce sont les garçons qui sont le plus souvent conduits dans un centre médical où leur handicap est recensé.

Les petites filles sont souvent l'objet de moins de soins que les garçons ; elles sont donc plus nombreuses à mourir bébé ou dans la petite enfance.

En résumé, **on s'occupe souvent plus des garçons que des filles handicapés.** Ceci, bien sûr, n'est pas surprenant. Dans la plupart des pays les garçons en bonne santé sont également mieux traités, mieux nourris, et bénéficient de meilleures conditions de vie que les filles.

Dans la majorité des livres sur les enfants handicapés, on emploie le pronom "il" pour parler de l'enfant handicapé. Ceci est dû en partie au fait que la domination masculine est reflétée par notre langue. Cependant, nous pensons que cette pratique ne peut qu'aider à renforcer la mise à l'écart du sexe dit "faible".

Dans ce livre nous avons donc fait un effort pour être équitable. Mais plutôt que de dire sans cesse "il ou elle", ou "ils ou elles" en parlant de l'enfant, ce qui est maladroit, nous employons tantôt "il" et tantôt "elle".

Si cela est parfois source de confusion, veuillez nous en excuser. Et s'il nous arrive de privilégier le "il" plutôt que le "elle", soit dans le texte soit dans les images, s'il vous plaît, critiquez-nous mais excusez-nous. Nous aussi sommes conditionnés par notre langage et par notre culture. Mais nous essayons d'évoluer.



Utilisation de "NOUS" et de "JE" pour parler des auteurs.

Bien qu'une seule personne ait rédigé la majeure partie de ce livre, beaucoup d'autres ont contribué à son élaboration (voir la page des "Remerciements" au début du livre). Par conséquent, pour parler des points de vue des conseillers de nos auteurs, nous employons habituellement le pronom "nous". Ce livre est le fruit d'un travail de groupe.