



# Soutenir le travail des groupes familiaux

Un guide pour renforcer la défense des droits basée sur les familles locales



## **Soutenir le travail des groupes familiaux: un guide pour renforcer la défense des droits basée sur les familles locales**

Le développement d'outils par Inclusion International pour soutenir le plaidoyer local des familles de personnes handicapées intellectuelles a été financé par l'Initiative pour l'éducation inclusive (IEI) de la Banque mondiale.

L'Initiative pour l'éducation inclusive (IEI) est un fonds fiduciaire multidonateurs supervisé par la Banque mondiale. Lancée en 2019 avec le soutien de l'Agence norvégienne de coopération pour le développement (Norad) et du Département du développement international (DFID) du gouvernement britannique, l'initiative investit dans l'expertise technique catalytique et les ressources de connaissances qui aident les pays à rendre l'éducation progressivement inclusive pour les enfants de tous les types de handicap.



©2024 par Inclusion International. Tous droits réservés. Inclusion International est le réseau international des personnes handicapées intellectuelles et de leurs familles.

ISBN 978-1-9196009-4-9

Auteur : Kimber Bialik

Pour plus d'informations ou pour obtenir des exemplaires de ce rapport, contactez:

Inclusion International  
The Foundry  
17 Oval Way,  
London, United Kingdom  
SE11 5RR

Email: [info@inclusion-international.org](mailto:info@inclusion-international.org)

[www.inclusion-international.org](http://www.inclusion-international.org)



# Sommaire

**Introduction** 04

**Soutien aux groupes familiaux** 05

**Informations pour les alliés et partenaires des groupes familiaux**

Section 1: Mobilisation des familles 06

Section 2: Construire une vision commune 11

Section 3: Stratégies de plaidoyer 16

Section 4: Travailler en partenariat 19

Section 5: Durabilité 23

Agir pour soutenir les groupes familiaux 27

**Boîte à outils** 29

**Ressources pratiques pour soutenir le travail des groupes familiaux**

Plan d'action pour le soutien aux familles: Renforcer les groupes familiaux locaux 30

Aider les familles à construire une vision inclusive 33

Guide du langage inclusif pour les familles 37

Outil de cartographie des partenariats communautaires 41

Stratégies de plaidoyer pour les groupes familiaux 46

Suivi de l'impact des groupes familiaux 49

Construire un mouvement familial multigénérationnel 52

Questions fréquemment posées sur les réseaux familiaux 55

Remerciements 57



# Introduction

Les familles des personnes handicapées mentales sont généralement leurs premiers défenseurs et continuent de le faire tout au long de leur vie. Pendant l'enfance, les familles des enfants présentant une déficience intellectuelle luttent pour que le(s) membre(s) de leur famille soient intégrés dans les écoles, qu'ils aient accès au soutien et aux services et qu'ils soient inclus dans leur communauté. Au fur et à mesure que les membres de leur famille grandissent, ils se battent pour l'accès à l'emploi, pour des options de vie indépendantes, pour leur droit à prendre leurs propres décisions et pour qu'ils soient considérés comme des membres de communauté à part entière.

Malgré le rôle crucial que jouent les familles dans la défense des intérêts des personnes handicapées mentales au niveau local tout au long de leur vie, les membres des familles de personnes handicapées mentales ont moins de chances d'être consultés par les décideurs ou d'être engagés par les parties prenantes que d'autres groupes au sein du mouvement des personnes handicapées.

Des groupes de membres de familles de personnes handicapées mentales - parents, frères et sœurs, grands-parents et autres personnes qui ont dans leur vie une personne handicapée mentale qu'ils aiment - se réunissent en groupes au niveau local pour aider à lutter contre cette exclusion.

En se réunissant en groupes, les familles créent une voix forte et unie pour faire pression en faveur de l'inclusion dans leurs communautés, et sont en mesure de plaider pour des changements qui ont un impact réel sur la manière dont les personnes handicapées mentales sont incluses au niveau local. Dans le monde entier, les groupes familiaux au niveau communautaire ont remporté des victoires qui n'auraient pas été possibles sans la mobilisation des familles, qu'il s'agisse d'ouvrir des places pour les enfants handicapés dans les écoles ordinaires, d'améliorer la disponibilité des soins de santé et des services d'assistance ou d'influencer les politiques et les plans municipaux locaux.

Les groupes familiaux sont essentiels pour diffuser une vision de l'intégration des enfants handicapés dans les communautés et pour apporter des changements réels au niveau local en faveur des enfants et des adultes handicapés. Les groupes de familles se constituent de manière organique, mais ont également besoin de soutien et de partenariats avec d'autres parties prenantes pour maximiser leur impact.

Reconnaissant la nécessité d'avoir des groupes familiaux forts au niveau local pour aider à construire des

communautés inclusives, cette boîte à outils vise à fournir un ensemble de ressources que les partenaires peuvent utiliser pour soutenir les groupes familiaux de base avec lesquels ils travaillent, qu'ils financent ou avec lesquels ils collaborent.

Les outils, guides, ressources et autres contenus inclus dans cette boîte à outils ont été développés en réponse aux besoins des groupes familiaux locaux au niveau de la communauté. Les fédérations nationales d'associations familiales d'Amérique latine et d'Afrique subsaharienne du réseau d'Inclusion International ont mené des entretiens et des groupes de discussion avec des membres de familles de personnes handicapées mentales au niveau local afin de contribuer à l'élaboration de cette boîte à outils. Cette boîte à outils sur le soutien aux groupes familiaux a également été créée sous la direction d'un groupe de responsables familiaux d'Afrique subsaharienne et d'Amérique latine, qui ont partagé leurs propres expériences et celles des réseaux familiaux de leurs pays et régions afin de créer une série d'outils pratiques et adaptés au contexte, destinés à renforcer les groupes familiaux.

Chaque section de cette boîte à outils couvre le contenu que les organisations ont besoin de connaître sur la structure, les stratégies et les succès des groupes familiaux. Grâce à ces informations et aux outils et ressources pratiques qu'elle contient, cette boîte à outils permet aux organisations d'être de meilleurs partenaires pour les groupes familiaux locaux et de s'assurer qu'elles contribuent à soutenir et à renforcer les familles en tant que défenseurs essentiels des communautés inclusives.

Le contenu de cette boîte à outils a été créé grâce au financement de l'Initiative pour l'éducation inclusive de la Banque mondiale.

# Soutien aux groupes familiaux

Cette boîte à outils contient des informations et des outils essentiels pour les partenaires des groupes familiaux de base, qu'il s'agisse d'organisations non gouvernementales internationales (ONGI), de fédérations nationales de groupes familiaux, d'organisations interdisciplinaires, d'autres groupes de la société civile, de bailleurs de fonds, etc.

Les cinq sections de cette boîte à outils suivent la trajectoire de l'évolution des groupes familiaux locaux au fil du temps:

## Soutenir les groupes familiaux:

- 1 ...pour qu'ils se réunissent
- 2 ...dans l'élaboration d'une vision commune
- 3 ...pour qu'ils fassent entendre leur voix
- 4 ...pour travailler avec les acteurs de leur communautés
- 5 ...pour les rendre durables

Chaque section comprend des informations contextuelles permettant aux organisations de comprendre le fonctionnement des groupes familiaux, des outils et des ressources que les organisations peuvent partager et utiliser pour soutenir les groupes familiaux locaux avec lesquels elles travaillent en partenariat, ainsi que des points d'action que les organisations peuvent suivre lorsqu'elles entament le processus d'intégration du soutien aux familles dans leur travail.

Ces outils ont été créés en tenant compte des réactions des groupes familiaux locaux au Kenya, à Zanzibar, au Bénin, au Pérou et au Nicaragua, qui ont expliqué les ressources dont ils avaient besoin de la part de leurs partenaires pour renforcer leur travail.

En utilisant ces outils pour soutenir les groupes familiaux, les organisations contribuent à renforcer les réseaux de défense des intérêts des familles qui mènent la lutte pour l'inclusion au niveau local.



# Mobilisation des familles

Au niveau local, les familles se rassemblent au sein de leurs communautés de manières diverses, et les points d'entrée pour l'engagement, le partenariat et le soutien des groupes familiaux diffèrent en fonction de la manière dont le groupe s'est constitué et de son évolution au fil du temps.

La manière dont les réseaux familiaux se forment est propre à chaque communauté, mais un facteur commun à tous les groupes de familles est que les réseaux familiaux se forment et se construisent de manière organique. Indépendamment de l'endroit où les responsables d'un groupe familial ont établi leur premier contact ou du mécanisme qu'ils ont utilisé pour la sensibilisation, les groupes familiaux se réunissent par le biais du bouche-à-oreille et des relations entre pairs. De nombreux groupes familiaux se sont d'abord constitués par le biais d'un modèle de connexion "boule de neige", selon lequel un membre de la famille entend parler d'un autre enfant atteint d'une déficience intellectuelle dans sa communauté et le met directement en contact avec une autre famille. Grâce au bouche à oreille, ce petit groupe continue d'entendre parler de nouvelles familles, d'entrer en contact avec elles et d'en attirer de nouvelles.

Ces réseaux et groupes familiaux sont constitués parce que les familles de personnes handicapées mentales se sentent souvent isolées et exclues de leur communauté. La participation à un groupe familial offre aux membres de la famille une plateforme pour partager leurs préoccupations et leurs expériences, ainsi qu'un accès

aux conseils et au soutien d'autres personnes dans la même situation, à l'adresse. Les groupes familiaux sont particulièrement précieux en tant que mécanisme d'accès à l'information pour les familles qui sont peut-être plus avancées dans leur parcours - pour les nouvelles familles, il peut être particulièrement accablant de voir les obstacles à l'inclusion dans la communauté et de penser qu'elles doivent repartir de zéro, mais grâce aux groupes familiaux, elles peuvent découvrir les expériences des familles qui les ont précédées et réaliser qu'elles font partie d'un mouvement plus large. Ces conversations au sein des réseaux familiaux créent un sentiment de solidarité et de soutien par les pairs.

Si le chef de famille initial est le catalyseur de la création d'un nouveau groupe ou réseau de familles, d'autres acteurs de la communauté ont également un rôle à jouer pour faciliter la création de liens entre les membres de la famille. Ces agents de réadaptation à base communautaire (RBC) ou les agents de santé communautaire sont particulièrement importants pour ce processus, car leur connaissance des membres individuels de la communauté facilite l'identification et l'orientation avant que les groupes familiaux n'existent dans une

**"Nous avons des sujets d'intérêt dont les familles veulent parler, et tout ce dont nous avons besoin, sont des réunions pour nous rassembler et discuter. C'est comme une catharsis - nous pouvons offrir un espace où chaque parent parle du défi auquel il est confronté avec son expérience à ce moment-là. Nous voyons s'ils ont besoin de conseils, c'est un moyen pour les familles de se rapprocher."**

Un membre de la famille et un responsable de groupe familial au Nicaragua



communauté. En particulier en Afrique subsaharienne et dans d'autres contextes où la stigmatisation ou les idées fausses font que les enfants et les adultes handicapés sont isolés chez eux, les agents de RBC sont souvent parmi les seuls acteurs d'une communauté à savoir quelles familles ont un enfant handicapé. Le travail des travailleurs de la RBC, qui consiste à identifier les lieux où vivent les enfants handicapés, à s'assurer que les parents et les frères et sœurs savent qu'ils ne sont pas

la seule famille d'une communauté à avoir un enfant handicapé, puis à présenter ces familles les unes aux autres, constitue souvent la première étape de l'histoire d'un groupe familial. Après un premier contact avec une ou deux familles, facilité par une RBC ou un agent de santé communautaire, un leader au sein de ces familles peut prendre les rênes et commencer à mobiliser et à développer un groupe familial.

## Les meilleurs conseils pour soutenir les familles

Pour les organisations qui financent, soutiennent ou emploient des équipes de réadaptation à base communautaire (RBC) ou de santé communautaire, s'assurer que ces équipes comprennent leur rôle dans le soutien aux familles des enfants handicapés. La formation initiale et les objectifs de ces équipes devraient inclure:

- ✓ Une compréhension du rôle essentiel que joue le soutien par les pairs pour les familles qui ont des enfants handicapés
- ✓ Un mandat pour mettre en relation les nouvelles familles d'enfants handicapés avec d'autres familles de la communauté lorsqu'elles sont identifiées
- ✓ Stratégies de mise en relation des nouvelles familles d'enfants handicapés par l'intermédiaire des organisations locales ou nationales de personnes handicapées existantes
- ✓ La reconnaissance de la nécessité de construire des partenariats solides avec les groupes familiaux existants
- ✓ La RBC et les agents de santé communautaire qui reconnaissent que la mise en relation des familles d'enfants handicapés est un élément essentiel de leur rôle contribuent à la création d'un mouvement familial fort au sein de leurs communautés!

### ► OUTIL:

Questions fréquemment posées sur les réseaux familiaux

Consultez ces FAQ avant de travailler avec des groupes familiaux et partagez-les avec vos équipes, partenaires et bailleurs de fonds lorsque vous intégrez un groupe familial en tant que partenaire.

De même, de nombreux groupes familiaux se réunissent après avoir été mis en relation lors de l'accès à des services par l'intermédiaire de l'administration locale ou de prestataires de services. Les familles d'enfants handicapés se rencontrent dans les salles d'attente des cliniques médicales, lorsqu'elles déposent leurs enfants à la crèche ou dans les couloirs entre deux séances de thérapie.

Dans ces cas, les prestataires de services offrent naturellement aux familles des espaces pour se connecter, et comme les familles nouent des relations entre elles grâce à ces connexions, les réseaux familiaux se forment naturellement au fil du temps. Dans de nombreux cas, les prestataires de services offrent également ces espaces de connexion familiale de manière plus directe - par exemple, en fournissant également des services et un

soutien aux familles des personnes handicapées elles-mêmes, ou en créant des opportunités sociales pour les familles des utilisateurs de services.

Historiquement, les services destinés aux enfants handicapés au niveau communautaire ont souvent été fournis dans des espaces séparés. La reconnaissance du fait que la prestation de services est plus efficace dans un environnement inclusif et que les prestataires de services éliminent progressivement les centres isolés pour enfants handicapés, fera évoluer les stratégies sur la manière dont les membres des familles d'enfants handicapés se connecter ont dans les nouveaux espaces de services inclusifs. La vision que les familles ont de leurs enfants évoluera avec elle, car l'inclusion devient désormais un cadre de référence pour les liens entre les familles.

## Les meilleurs conseils pour soutenir les familles

Pour les organisations qui financent, soutiennent ou gèrent des services pour les enfants ou les adultes dans les communautés, y compris des services de santé, des services thérapeutiques et d'autres services de soutien, fournir des espaces pour que les familles d'enfants et d'adultes handicapés puissent se connecter les unes aux autres. Voici quelques exemples de la manière dont les prestataires de services peuvent créer ces espaces où les familles peuvent entrer en contact les unes avec les autres:

- ✓ Création d'un conseil d'utilisateurs pour les parents d'enfants handicapés utilisant les services, afin qu'ils se réunissent et fassent part de leurs commentaires sur le service
- ✓ Créer des espaces de soutien dirigés par des pairs pour que les membres des familles des utilisateurs de services puissent se réunir et parler de leurs expériences

Un mouvement familial ne peut être construit que par les familles, mais lorsque les prestataires de services qui ont accès à des groupes de membres de familles d'enfants handicapés peuvent faciliter le rassemblement des membres de ces familles, ces liens peuvent constituer les éléments de base d'un groupe de défense des intérêts des familles solide.

Dans certains cas, les groupes familiaux peuvent également se former à l'initiative d'un membre de la famille qui cherche du soutien dans sa communauté locale. En particulier dans les pays ou régions où il existe une fédération nationale ou infranationale d'organisations familiales, les membres des familles contactent souvent la fédération pour obtenir des conseils et une orientation en vue de la création d'un groupe familial dans leur communauté. Les fédérations des OPD représentant les personnes handicapées mentales et leurs familles au niveau national, régional, voire mondial, peuvent

aider un membre d'une famille à créer un groupe dans sa communauté en partageant ses expériences, en le mettant en contact avec d'autres ressources et en lui offrant un mentorat pendant qu'il développe le groupe familial.

**Cette ressource créée par des familles sur l'accompagnement d'un nouveau responsable familial** dans ses premiers pas dans la constitution d'un groupe est un bon point de départ pour les organisations qui soutiennent une personne travaillant à la création d'un nouveau groupe familial.

## Les meilleurs conseils pour soutenir les familles

Pour les organisations en contact avec un membre d'une famille qui souhaite créer un groupe familial, il convient de rechercher des liens au sein du mouvement familial existant pour les soutenir.

- ✓ Identifier les OPD nationaux, régionaux ou mondiaux représentant les familles qui pourraient aider à partager des conseils, des ressources ou des contacts
- ✓ Relier les membres de la famille à ces OPD existants

Les groupes familiaux sont plus performants lorsqu'ils ont accès aux conseils, au soutien et à la solidarité d'un mouvement familial plus large.



## Les meilleurs conseils pour soutenir les familles

Pour les organisations de personnes handicapées (OPD) qui représentent les personnes handicapées mentales et leurs familles au niveau national ou régional, le soutien et l'orientation d'un chef de famille cherchant à former un groupe familial peuvent prendre de nombreuses formes:

- ✓ Soutenir les leaders familiaux pour qu'ils identifient ce que les autres familles peuvent attendre du groupe
- ✓ Partager les bons exemples de réussite des groupes familiaux au niveau local
- ✓ Soutenir les responsables familiaux par la formation et le mentorat

### ► OUTIL:

Plan d'action pour le soutien aux familles

Utilisez cet outil pour aider les groupes familiaux nouveaux ou émergents avec lesquels vous travaillez à formaliser leur travail et à planifier leurs prochaines étapes.

Une fois qu'un groupe familial est formé, pour rester actif, les groupes se réunissent régulièrement par des moyens physiques et virtuels. Les groupes familiaux d'Amérique latine sont plus enclins à collaborer virtuellement - les groupes familiaux de Colombie ont déclaré utiliser WhatsApp et Zoom pour se réunir régulièrement, et les groupes familiaux de Bolivie ont déclaré utiliser WhatsApp pour collecter des données auprès des

familles sur leurs enfants. En Afrique subsaharienne, les groupes familiaux sont plus susceptibles de se réunir physiquement. Dans de nombreux cas, les familles ont essayé de se connecter virtuellement en utilisant WhatsApp, Facebook ou Telegram, mais ont constaté que les réunions nécessitant une connexion de données sont un obstacle pour les familles à faibles revenus.

**“Les familles ont essayé de se connecter via Facebook, mais cela n'a pas bien fonctionné car la plupart d'entre elles n'ont pas de téléphone intelligent et les données sont chères. Les familles ont choisi de s'en tenir à des réunions physiques, la plupart du temps avec des ordres du jour spécifiques sur la résolution d'un problème au sein de la communauté.”**

Dirigeant d'une organisation familiale en Namibie



La manière dont les groupes familiaux se réunissent dans la pratique et la manière dont ils se connectent et travaillent sont particulièrement importantes pour les organisations qui travaillent en partenariat avec les groupes familiaux. L'accès à des télécommunications abordables, le calendrier des récoltes et d'autres facteurs pour les familles auront un impact sur le type de mobilisation des familles que le groupe peut faire et sur les délais de participation aux activités. Les groupes familiaux et les autres groupes de base sont souvent confrontés à des difficultés lorsqu'ils travaillent avec des partenaires et des bailleurs de fonds qui attendent d'eux de fonctionner comme une organisation plutôt que comme un mouvement - il est important que les partenaires des groupes familiaux soient conscients de la manière dont les groupes familiaux fonctionnent et des obstacles auxquels ils peuvent être confrontés.

“Pendant la période des récoltes et la saison des pluies, il peut être difficile d'organiser des réunions régulières. Les réunions régulières ne peuvent avoir lieu que lorsque les familles sont disponibles dans leurs villages.”

Responsable d'une organisation familiale en Tanzanie

## Les meilleurs conseils pour soutenir les familles

Pour les organisations qui financent, soutiennent ou s'associent à des groupes familiaux au niveau local:

- ✓ Discutez avec les chefs de famille pour comprendre le fonctionnement de leur groupe familial - examinez en profondeur comment le réseau familial se connecte les uns aux autres, où ils se mobilisent en personne, et quelles sont les contraintes qui influent sur la capacité des membres de la famille à se réunir.

Les groupes familiaux qui reçoivent un financement pour leur travail sont souvent confrontés à des difficultés de la part des bailleurs de fonds qui ne comprennent pas leur mode de fonctionnement et les ressources nécessaires pour rassembler les gens au sein de leurs communautés - les bons partenaires des groupes familiaux s'efforcent de comprendre les modèles de groupes familiaux et de les soutenir d'une manière qui leur convient.

Pour les nouveaux groupes familiaux, la première étape, lorsqu'ils passent d'un groupe de familles qui offre un soutien par les pairs, des liens et de la solidarité aux membres de la famille à un groupe qui cherche à avoir un impact sur sa communauté, est d'élaborer un plan.

Le **Plan d'action pour le soutien aux familles** est une ressource que les organisations peuvent utiliser avec les groupes familiaux qu'elles soutiennent afin d'aider les responsables familiaux à discuter de la suite à donner à leur groupe et à élaborer un plan pour développer leur groupe et son impact.

# Construire une vision commune

Au départ, les groupes de défense des familles ont tendance à se réunir avec pour objectif principal le soutien par les pairs ou l'entraide. Bon nombre de ces réseaux familiaux se sont d'abord réunis pour partager leurs connaissances et se soutenir mutuellement grâce à des groupes d'entraide, des microcrédits, des activités génératrices de revenus et des services bancaires de proximité. Lorsque les familles se réunissent pour bénéficier du soutien de leurs pairs ou pour accéder à ces autres formes de soutien au sein du groupe, elles arrivent souvent sans savoir à quoi s'attendre pour l'avenir des membres de leur famille.

Au fil du temps, ces groupes familiaux évoluent, passant d'un soutien par les pairs à des objectifs de défense plus larges, après avoir identifié les problèmes communs auxquels ils sont confrontés. Au fur et à mesure que les groupes familiaux passent du statut de groupes d'entraide à celui de groupes de défense, ils commencent à s'intéresser à toute une série de questions qui touchent les personnes handicapées mentales et leurs familles - de l'éducation inclusive à la violence fondée sur le sexe, en passant par le soutien à l'autodéfense. Les questions clés abordées par le groupe varient en fonction des besoins et des expériences du moment. Par exemple, pour les groupes qui se réunissent parce qu'ils ont tous des membres de la famille présentant une déficience intellectuelle d'un âge similaire, l'objectif du groupe en matière de défense des droits évoluera également pour tenir compte de la phase de vie du membre de la famille à ce moment-là - par exemple en passant de la défense de l'accès à l'éducation à la défense de l'accès à l'emploi.

Toutefois, pour que les familles réussissent à défendre leurs intérêts, elles doivent entreprendre une activité collective afin d'élaborer une vision commune pour le groupe, en passant d'un travail au sein du groupe à un travail au-delà de celui-ci avec d'autres parties prenantes de la communauté. Pour certains groupes, cette vision peut évoluer naturellement au fil du temps. Lorsque les membres d'une famille partagent leur point de vue avec d'autres dans une optique de soutien par les pairs, les familles se rendent compte qu'elles sont confrontées aux mêmes défis - souvent liés au refus d'accès à l'éducation pour leurs enfants ou au refus d'accès aux services dans la communauté - et, grâce à la conversation et au soutien par les pairs, les familles identifient naturellement les problèmes communs initiaux qu'elles aimeraient défendre pour changer les choses.

Pour les familles qui ont rejoint le groupe ou le mouvement familial sans avoir une vision précise de l'avenir de leur proche, ou pour les familles à qui l'on a dit que la ségrégation était la seule possibilité pour leur enfant, il peut y avoir au sein du groupe des idées contradictoires sur les grandes questions à défendre.

Un point de départ pour les groupes familiaux dans la construction de leur vision de l'inclusion, en particulier pour les familles qui sont nouvelles dans le mouvement, est d'examiner le langage qu'ils utilisent. Le langage utilisé par les familles influence la façon dont le groupe comprend le potentiel des personnes handicapées mentales et ce à quoi un bon avenir pourrait ressembler. Les mots que les familles utilisent pour parler des personnes présentant une déficience intellectuelle deviennent également le langage que les autres membres de la communauté reflètent et utilisent, et lorsque les groupes familiaux commencent à s'engager sur la voie de la défense externe, ils doivent être cohérents dans la manière dont ils désignent ou identifient les membres de leur famille, en utilisant un langage qui reflète leurs droits et une perspective d'inclusion.





Cela implique d'abandonner le langage de la maladie et de la souffrance, d'abandonner le langage qui décrit les personnes handicapées intellectuelles comme "spéciales", de formuler les conversations en termes de barrières plutôt que de limitations individuelles, et d'utiliser le langage des "besoins d'assistance" plutôt que celui du "fonctionnement". Ces changements de langage visant à promouvoir l'inclusion vont au-delà du seul mouvement

des familles et touchent l'ensemble du mouvement des personnes handicapées - les familles cherchent à être cohérentes avec les autres groupes de personnes handicapées dans leur utilisation d'un langage centré sur la personne et d'autres termes axés sur l'autonomisation dans le cadre de l'effort collectif visant à mettre fin aux stéréotypes sur les personnes handicapées.

## Les meilleurs conseils pour soutenir les familles

Pour les organisations qui financent, soutiennent ou travaillent directement avec les familles, réfléchissez au langage utilisé et à la manière dont il peut influencer la perception des personnes handicapées mentales.

- ✓ Comment parlons-nous du handicap? Nous concentrons-nous sur le diagnostic ou sur les besoins d'assistance d'une personne?
- ✓ Les discussions portent-elles sur ce qu'une personne "ne peut pas faire" ou sur les obstacles existants?
- ✓ La façon dont nous décrivons les individus se concentre-t-elle sur la personne ou sur son handicap?
- ✓ Remarquons-nous un changement de perspective lorsque nous commençons à utiliser un langage basé sur la personne et les droits au sein de nos équipes et avec nos partenaires?

► **OUTIL:** Aider les familles à utiliser un langage inclusif

Partagez cet outil avec de nouveaux groupes familiaux pour les aider à aligner leur langage sur le mouvement des personnes handicapées.

Une fois que les familles se sont mises d'accord sur la langue, le groupe familial a ouvert la voie à une conversation plus large sur les grands objectifs du groupe. Les groupes familiaux travaillent ensemble pour développer une vision de l'inclusion, qui est un ensemble de grandes idées sur ce que sera l'avenir des personnes handicapées mentales, avec l'inclusion au centre.

Une vision de l'inclusion est ancrée dans de grandes idées telles que l'égalité, la diversité, l'appartenance, l'élimination des obstacles et la pleine participation des personnes handicapées intellectuelles à la vie de la communauté. Les familles et les groupes qui ont une vision de l'inclusion plaident en faveur d'un monde où le membre de leur famille atteint d'une déficience intellectuelle est pleinement intégré dans sa communauté à tous les stades de sa vie - qu'il s'agisse d'apprendre aux côtés d'élèves non handicapés dans une école inclusive, de travailler sur un lieu de travail inclusif, d'être intégré avec ses voisins et ses amis vivant dans la

communauté, et tout ce qui se trouve entre les deux.

Une vision commune de l'inclusion au sein d'un nouveau groupe familial se construit par la discussion, et les groupes familiaux continuent d'aider les individus à construire leur propre vision de l'avenir inclusif du membre de leur famille avec chaque nouveau membre de la famille qui rejoint le groupe.

Les membres des familles des personnes handicapées mentales reconnaissent les obstacles auxquels leur enfant, leur frère ou leur sœur ou un autre membre de la famille atteint d'une déficience intellectuelle se heurte pour être intégré dans leur communauté et, sans une vision de l'intégration, ils peuvent hésiter à adopter des environnements inclusifs. Les groupes familiaux utilisent une variété de stratégies pour aider les familles à voir au-delà des obstacles et à reconnaître les possibilités que l'inclusion peut créer pour les membres de leur famille.

**Les organisations familiales indiquent que l'élaboration d'une vision de l'inclusion au sein d'un nouveau groupe passe par trois étapes principales:**

**1** Faire comprendre les droits

La première étape de l'élaboration d'une vision de l'inclusion est un exercice politique, qui consiste à aider les familles à comprendre que leur proche atteint d'une déficience intellectuelle a les mêmes droits que toute autre personne, handicapée ou non.

**2** Faire comprendre ce à quoi l'inclusion devrait ressembler dans la pratique

Même lorsque les membres de la famille sont conscients des droits de leur enfant ou de leur frère ou sœur, il peut être difficile d'imaginer à quoi pourrait ressembler l'accès à ce droit lorsqu'ils n'ont jamais fait l'expérience de l'inclusion auparavant. Cette étape aide les familles à réfléchir à ce que l'inclusion signifierait pour les membres de leur famille dans leur propre vie.

**3** Rassembler les voix

Cette étape permet aux membres de la famille de passer de la réflexion sur l'accès aux droits pour leur proche en tant qu'individu à la construction d'une voix collective en tant que groupe pour faire pression en faveur de l'inclusion dans la communauté de manière plus générale.

**"A ce stade, les voix des parents se rejoignent autour des convictions. Il ne suffit pas d'avoir une ou deux personnes, il faut une compréhension collective de ce qu'est l'inclusion pour tout le monde, et pas seulement pour un enfant en particulier. Nous devons rassembler les voix en un seul sentiment et une seule vision."**

Une mère et une responsable de groupe familial en Colombie

Chaque groupe familial aide les familles à construire cette vision d'une manière différente, mais le soutien par les pairs et le leadership des familles sont toujours au centre de chaque stratégie. Entendre d'autres membres de la famille d'enfants et d'adultes handicapés que l'éducation

inclusive, l'emploi et la vie autonome sont possibles ou entendre directement des personnes handicapées intellectuelles parler de ces possibilités est très important et les familles peuvent se forger une vision basée sur des exemples concrets et les succès de leurs pairs.

**Exemple****Construire une vision grâce au soutien des pairs**

Au Pérou, après une interruption de l'enseignement due à la pandémie, la mère d'un enfant atteint du syndrome de Down a été informée par le directeur de l'ancienne école de son fils qu'il ne devrait pas y retourner à la réouverture de l'école, car le confinement avait été levé. Entre le découragement de la directrice et ses propres craintes quant à la rentrée scolaire, elle a choisi de ne pas renvoyer son fils à l'école.

Elle faisait partie d'un réseau de familles affiliées à la Sociedad Peruana de Síndrome de Down, une organisation familiale de personnes handicapées (OPD) travaillant au niveau national au Pérou. La SPSD a activé son réseau familial pour soutenir cette mère, en lui donnant accès aux perspectives d'autres parents de jeunes enfants atteints de déficiences intellectuelles qui étaient enthousiastes à l'idée d'envoyer leurs enfants à l'école.

Bien que la famille vive dans une région isolée, la mère a pu entrer en contact avec le réseau familial de la SPSD via WhatsApp, où elle a pu parler à d'autres parents de ses craintes liées à la scolarisation de son fils. Les membres du réseau familial l'ont encouragée à faire retourner son fils à l'école, et chacun a partagé des photos de ses propres enfants heureux de retourner à l'école le premier jour de classe de cette année-là. Grâce aux encouragements des autres parents du réseau et à la connexion avec un réseau de soutien composé de personnes partageant les mêmes expériences, la mère a reconnu les avantages de la réintégration de son fils dans la classe.

“La maman a été très surprise par ces photos et s'est rendu compte qu'elle voulait aussi que son fils se retrouve sur cette photo, qu'il fasse les mêmes activités et qu'il soit avec ses camarades. Cela lui a donné le courage de l'emmenner à l'école et elle a raconté au groupe ce processus, jour après jour, étape par étape. Elle a fait part de son anxiété lorsqu'elle emmenait son enfant à l'école, lorsqu'elle était encore à la porte, etc. Et c'est ainsi que, petit à petit, elle s'est rendu compte que son fils était vraiment très heureux d'être avec les autres et dans son école. Cette expérience montre que les parents peuvent aussi encourager les parents qui ont un sentiment d'insécurité ou qui craignent que leurs enfants retournent à l'école.”

Chef de famille de la SPSD au Pérou



► **OUTIL:** Construire une vision d'inclusion

Les groupes familiaux peuvent utiliser cet outil pour définir la vision de leur groupe pour un avenir inclusif.



Pour de nombreuses familles, même avec le soutien d'un groupe familial qui construit une vision de l'inclusion et des possibilités, et même après avoir aligné leur langage sur leur vision, l'influence du système médical et d'autres systèmes de prestation de services peut avoir un impact significatif sur les attitudes et la vision des membres de la famille. D'autres acteurs de la communauté qui opèrent dans une perspective médicale sont moins susceptibles de reconnaître le potentiel des enfants handicapés et de faire part aux familles de toutes les choses que leurs enfants "ne peuvent pas" ou "ne pourront pas" faire à l'avenir, même lorsque ces affirmations sont inexactes ou ne tiennent pas compte de ce qu'une personne peut faire avec un soutien. Pour les familles qui rêvent de l'avenir de leur proche, notamment d'une éducation inclusive, d'un emploi ou d'une vie autonome au sein de la communauté, le fait de s'entendre dire que leur proche ne peut pas avoir l'avenir qu'elles espéraient les ramène en arrière dans leur cheminement vers une vision inclusive.

Les services médicaux, éducatifs et autres de la communauté plaident parfois directement auprès des familles en faveur de la ségrégation, les convainquant que leur enfant ne peut pas être intégré de manière significative et que les solutions de ségrégation telles

**"C'est très difficile parce que le processus de réadaptation se met en place et que tout [la vision de l'intégration de la famille] est détruit. Ils nous diront que nos enfants ne peuvent pas aller à l'école, que nos enfants ne sont pas capables d'être avec d'autres enfants - c'est ce que les médecins nous disent. Pour les organisations familiales, certaines mères nous croient, mais l'avis du médecin a beaucoup de poids dans notre contexte."**

Une mère et une responsable de groupe familial en Colombie

que les écoles spéciales ou la vie en institution sont leur seule option. Ces attitudes et hypothèses contrecarrent les progrès réalisés par les groupes de familles qui plaident en faveur de l'inclusion, et font que les familles individuelles ne croient pas que l'inclusion est possible.

## Les meilleurs conseils pour soutenir les familles

Pour les organisations qui financent, soutiennent ou fournissent des services dans les communautés, réfléchissez à la manière dont votre équipe en contact direct avec les familles pourrait avoir un impact sur la vision que les familles ont des membres de leur famille. Certaines questions de réflexion peuvent être posées:

- ✓ Les médecins, thérapeutes, agents de santé communautaire et autres personnes fournissant des services directs reconnaissent-ils la valeur de l'inclusion?
- ✓ Les médecins, les thérapeutes, les agents de santé communautaire et les autres personnes qui fournissent des services directs présentent-ils les informations sur la santé aux familles d'une manière qui suscite de faibles attentes ou qui placent les familles sur une trajectoire spécifique?
- ✓ Les médecins, les thérapeutes, les agents de santé communautaire mettent-ils les familles en contact avec des organisations familiales locales afin que les familles puissent avoir accès à une perspective non médicale?
- ✓ Quelles mesures vos équipes de services directs prennent-elles pour s'assurer que les familles valorisent et voient le potentiel de leurs enfants handicapés?

La formation des équipes de prestataires de services à la nécessité de veiller à ce que les familles obtiennent des informations sur la santé sans promouvoir la ségrégation ou les faibles attentes est une étape importante vers la création d'un soutien accru pour les familles au sein des communautés.

# Stratégies de plaidoyer

Une fois que les groupes familiaux commencent à travailler dans le cadre d'un plaidoyer collectif, ils utilisent un certain nombre de plates-formes différentes au sein de leurs communautés pour faire changer les choses.

Les familles qui travaillent ensemble au sein des communautés peuvent le faire en rencontrant les dirigeants, en menant des campagnes, en dispensant des formations aux principales parties prenantes, en s'adressant aux médias, en organisant des assemblées générales et en utilisant d'autres plateformes publiques. Dans les communautés ayant un meilleur accès aux

télécommunications, les familles se rassemblent et organisent leurs activités de plaidoyer en ligne - Twitter est un mécanisme de plaidoyer qui s'est avéré très efficace pour les groupes familiaux en Amérique latine.

Le style de plaidoyer variera d'un groupe familial à l'autre et en fonction de la communauté.

**“Dans l'un des districts où les enfants se sont vu refuser l'admission, il existait un groupe de défense des familles qui, par son action, a obtenu l'autorisation d'admission. Les familles ont fait campagne auprès de l'école et du bureau du district pour défendre les droits à l'éducation de leurs enfants, et ils ont réussi à admettre ou à réinscrire les élèves à l'école.”**

Responsable d'une organisation familiale au Ghana

Par exemple, les familles du site peuvent utiliser stratégiquement les pratiques culturelles uniques de leur communauté pour accéder aux dirigeants et obtenir une audience pour leurs problèmes clés.

**“Dans les zones locales, les familles se réunissent au niveau du chef de baraza [conseil]. Ils parleront d'éducation, par exemple de ce qui se passe dans les écoles. Chaque communauté dispose de grandes salles où les gens se réunissent pour différentes questions, comme les élections et d'autres questions locales, ainsi que des salles d'école pour les réunions liées à l'éducation. Par l'intermédiaire de leurs groupes de soutien familial, ils s'adressent également aux enseignants et à d'autres responsables, afin de créer des plates-formes leur permettant de s'exprimer sur leurs problèmes.”**

Parent et chef de famille de Kenya



**Exemple****Utiliser les cérémonies culturelles comme outil de plaidoyer**

En Éthiopie, les groupes familiaux utilisent les cérémonies du café dans leurs communautés comme stratégie pour entrer en contact avec les décideurs et défendre leurs objectifs. En Éthiopie, les cérémonies du café sont une tradition communautaire importante qui favorise le développement de la communauté et permet d'entamer des conversations.

En Éthiopie, les groupes familiaux organisent des cérémonies du café et invitent les anciens de la communauté, les chefs religieux, les chefs culturels et d'autres personnes clés de la communauté, en utilisant la cérémonie comme plate-forme de discussion sur l'inclusion.

**“Les cérémonies de café, bien qu'informelles, constituent une très bonne plateforme pour discuter de questions relatives à l'éducation inclusive de manière plus détendue. Certaines des discussions qui ont eu lieu lors des cérémonies de café ont porté sur la Convention relative aux droits des personnes handicapées, la déficience intellectuelle et l'éducation inclusive.”**

Leader de la fratrie et de la famille en Éthiopie

Les groupes familiaux ont également réussi à utiliser les médias pour faire entendre leur voix. L'exposition des problèmes par le biais des médias a été un outil important non seulement pour les groupes familiaux afin d'apporter un changement dans leur communauté locale, mais également un outil de diffusion important qui a permis aux groupes familiaux dans d'autres communautés ou régions de s'inspirer des succès des groupes familiaux et de reproduire leurs stratégies dans de nouvelles communautés.

**Les meilleurs conseils pour soutenir les familles**

Pour les organisations qui financent, soutiennent ou travaillent avec les familles au niveau communautaire, assurez-vous que votre plan d'activité pour le groupe familial inclut le soutien au groupe pour créer un plan de plaidoyer s'il n'en a pas déjà un.

- ✓ Soutenir le groupe familial dans l'élaboration de son propre plan de plaidoyer - il peut s'agir de partager des exemples de plaidoyer réussi, d'encourager le groupe à fixer des objectifs annuels de plaidoyer et de financer des ateliers qui réuniront le groupe familial pour définir son programme et élaborer sa stratégie.

**► OUTIL: Stratégies de plaidoyer pour les groupes familiaux**

Les groupes familiaux peuvent utiliser cet outil pour voir ce qui fonctionne et apporter des changements et s'inspirer pour leur propre travail de plaidoyer.



Alors que les familles au niveau local ont un impact significatif sur leur communauté, les succès, les stratégies et les récits des familles en matière de plaidoyer ne sont souvent pas pleinement pris en compte au niveau local. Les groupes familiaux sont occupés à construire l'inclusion au niveau de la communauté et travaillent à la réalisation d'un grand objectif, de sorte que souvent ils ne s'arrêtent pas pour réfléchir à la manière de suivre les changements qu'ils opèrent et leur impact sur leur communauté.

Le suivi de la réussite et de l'impact est rarement une priorité pour les groupes de base disposant de peu de

ressources, mais le fait de soutenir les groupes familiaux par un suivi de base de leur impact les aide à démontrer leur impact dans la communauté, à accéder à des opportunités de financement, à prouver leur légitimité en tant que groupe de défense à d'autres parties prenantes de la communauté, et également à partager leurs connaissances avec d'autres groupes familiaux.

Pour les groupes familiaux, le suivi de l'impact fondé sur la recherche d'un consensus est une stratégie efficace pour suivre le changement d'une manière accessible et participative.

## Les meilleurs conseils pour soutenir les familles

Pour les organisations qui financent, soutiennent ou travaillent avec les familles au niveau communautaire, encourager les responsables des groupes familiaux à documenter leurs succès:

- ✓ Soutenir les groupes familiaux pour qu'ils enregistrent leurs réussites et en rendent compte
- ✓ Ne limitez pas les groupes familiaux à l'utilisation d'outils de suivi prêts à l'emploi conçus pour les grandes organisations - les stratégies de suivi participatif basées sur le consensus sont probablement mieux adaptées aux groupes familiaux.

## Les meilleurs conseils pour soutenir les familles

Pour les organisations qui financent, soutiennent ou travaillent avec les familles au niveau communautaire, partagez leur travail! Le travail de plaidoyer important mené par les familles au niveau local n'est pas toujours partagé avec les réseaux familiaux nationaux, régionaux et mondiaux - travaillez avec les groupes familiaux partenaires pour partager leurs succès avec le mouvement familial dans son ensemble.

- ✓ Entrer en contact avec les organisations nationales, régionales et mondiales de personnes handicapées (OPD) représentant les familles afin de présenter le travail des groupes familiaux au niveau local. Les membres du réseau de l'Inclusion Internationale, le réseau mondial des personnes handicapées mentales et de leurs familles, sont un bon point de départ!

Le partage des activités de plaidoyer des groupes familiaux au niveau local est une stratégie importante pour construire le mouvement familial et donner à d'autres groupes familiaux la possibilité de s'inspirer des succès des autres!

► **OUTIL:** Ressource de surveillance de l'impact des changements les plus importants pour les familles

Les groupes familiaux peuvent utiliser cette méthode pour documenter quels sont leurs plus grands impacts - cela peut les aider dans leur plaidoyer et dans la recherche de financements et de partenaires.

# Travailler en partenariat

Pour renforcer leur voix lorsqu'ils plaident en faveur de l'inclusion au niveau local, les groupes familiaux collaborent souvent avec d'autres acteurs de leur communauté. En établissant des relations et des partenariats avec d'autres groupes ou organisations dans la communauté, les groupes familiaux peuvent avoir accès à de nouvelles plateformes, se faire des alliés pour l'inclusion qui partageront les messages et les points de plaidoyer du groupe familial, et avoir l'opportunité de mener un plaidoyer commun.

Pour les nouveaux groupes familiaux en particulier, il peut être difficile de pénétrer dans l'espace de plaidoyer ou d'être reconnu par les décideurs comme un groupe de pression dans les premières étapes du parcours de plaidoyer du réseau familial.

**“Les groupes familiaux qui ont réussi à obtenir plus de résultats l'ont fait parce qu'ils pouvaient établir des liens avec d'autres organisations liées à d'autres handicaps, et d'autres organisations ou coalitions. Grâce à ces moyens, des écoles nous appellent maintenant au sujet de l'inclusion parce qu'elles ont entendu parler de nous par le biais du réseau et qu'elles nous appellent parce qu'elles sont intéressées par la question.”**

Dirigeant d'une organisation familiale en Colombie

Dans les premiers temps, les groupes de familles de personnes handicapées mentales travaillent souvent en partenariat avec les familles d'enfants souffrant d'autres handicaps afin de mieux se faire entendre. Les familles d'enfants handicapés travaillent ensemble en tant que groupe uni, ce qui a été couronné de succès dans de nombreux contextes et a donné lieu à la création de nombreuses fédérations nationales de familles. Toutefois, les familles de personnes handicapées mentales qui travaillent en partenariat avec d'autres familles dans le cadre du mouvement plus large en faveur des personnes handicapées ont indiqué qu'elles se heurtaient à des difficultés pour être incluses. Les enfants atteints de déficiences intellectuelles sont parmi les plus marginalisés des enfants handicapés, notamment en termes d'accès à l'éducation inclusive, et certains groupes de familles signalent que leurs problèmes ne sont généralement pas considérés comme prioritaires lorsqu'ils travaillent avec des familles d'enfants atteints d'autres handicaps. En Amérique latine, les groupes de familles ont indiqué que la collaboration avec d'autres groupes de personnes handicapées qui se concentrent sur le diagnostic et les interventions médicales et thérapeutiques plutôt que sur l'inclusion peut s'avérer difficile, car le réseau de défense conjoint n'a alors pas une vision unique et peut donner des conseils contradictoires aux autorités éducatives compétentes, ce qui se traduit par des résultats qui s'alignent davantage sur l'intégration que sur l'inclusion.

Les groupes de familles sont confrontés à un défi similaire dans le cadre du mouvement plus large en faveur de l'inter-handicap, où les familles de personnes présentant une déficience intellectuelle se voient souvent refuser un siège à la table des négociations. Avec la reconnaissance par le Comité CDPH que les organisations de familles de personnes handicapées mentales sont des OPD et font partie du mouvement des personnes handicapées, les groupes de familles espèrent une meilleure inclusion dans le mouvement inter-handicap.



## Les meilleurs conseils pour soutenir les familles

Pour les organisations qui financent, soutiennent ou travaillent en partenariat avec des organisations inter-handicaps au niveau local, aider l'organisation à réfléchir à la question de savoir si les familles sont incluses dans leur travail.

- ✓ Les familles des personnes handicapées mentales sont-elles incluses dans l'organisation?
- ✓ Les problèmes auxquels sont confrontées les personnes handicapées mentales sont-ils pris en compte dans les priorités de l'organisation?

Cette réflexion peut également s'appliquer à d'autres groupes sous-représentés au sein de la communauté des personnes handicapées, tels que les personnes souffrant de handicaps psychosociaux et les personnes sourdes et aveugles.

Lorsque les groupes familiaux cherchent des alliés en dehors du mouvement du handicap, ils commencent à se tourner vers des groupes de justice sociale (tels que les groupes de femmes ou les groupes de défense des indigènes), des groupes travaillant sur les questions d'éducation (tels que les associations de parents d'élèves ou les conseils d'éducation de district), et d'autres groupes communautaires, qui peuvent être des groupes bénévoles, des conseils de quartier, des groupes religieux ou d'autres groupes. Les groupes familiaux ont également réussi à travailler directement avec les acteurs gouvernementaux, y compris les ministères et les comités locaux.

Ces partenariats que les groupes familiaux établissent avec d'autres parties prenantes varient considérablement en termes de portée - depuis les interactions à petite échelle, telles qu'un groupe familial travaillant en partenariat avec un autre groupe communautaire sur une campagne, jusqu'aux partenariats de plaidoyer à grande échelle, tels qu'un groupe familial local rejoignant un réseau régional ou national plus large qui défend un sujet auquel les familles de personnes ayant une déficience intellectuelle sont attachées.

**“Les familles travaillent avec des organisations confessionnelles, d'autres groupes communautaires pour les femmes et les jeunes, les autorités locales et d'autres organisations communautaires de personnes handicapées. Ils travaillent avec des bénévoles de la santé communautaire, des responsables de l'éducation, des responsables de district et des responsables de l'égalité des sexes.”**

Mother and family leader in Namibia

**“Les familles se sont réunies au sein du groupe Article 24, qui rassemble plus de 130 organisations en [Argentine], qui ont décidé d'unir leurs forces en faveur de l'éducation inclusive. Avec eux, ils ont réussi à approcher le gouvernement et à se faire entendre, à prendre des résolutions qui mentionnent qu'ils doivent avoir accès à tous les garçons et à toutes les filles.”**

Mother and family leader in Argentina



Les groupes familiaux suivent un processus d'identification des groupes de leur communauté qui pourraient être des alliés et des partenaires potentiels, en réfléchissant à des questions comme celles-ci:

- Qui compose les autres groupes de la communauté?
- Les domaines thématiques sur lesquels travaillent ces groupes correspondent-ils aux priorités des familles?
- Quelles sont les valeurs des autres groupes?
- Si le groupe n'a jamais défendu l'inclusion auparavant, est-il prêt à en apprendre davantage?

**“Les familles travaillent] avec les autorités locales, qui sont responsables de tous les services publics tels que l'éducation, la santé, etc. Ils communiqueront avec cet organe gouvernemental local, y compris les postes de police, pour signaler la situation de l'éducation de leurs enfants.”**

Chef de famille en Tanzanie

## Les meilleurs conseils pour soutenir les familles

Pour les organisations qui financent, soutiennent ou travaillent avec les familles au niveau de la communauté, aider le groupe de familles à dresser une liste des parties prenantes potentielles de leur communauté qui pourraient être des partenaires:

- ✓ Quels sont les organisations ou groupes qui partagent les mêmes valeurs que les familles de personnes handicapées mentales?
- ✓ Où peut-on trouver un terrain d'entente entre les messages des familles et ceux des autres organisations?
- ✓ Quels sont les organisations ou groupes avec lesquels il est stratégiquement important d'entrer en contact?

Lorsque les groupes familiaux identifient un partenaire potentiel au sein de la communauté, ils peuvent utiliser différents modèles pour s'engager avec lui.

Dans la plupart des cas, les groupes familiaux s'engagent avec d'autres parties prenantes par le biais d'un modèle de partenariat standard, où le groupe familial en tant qu'unité s'engage avec un autre groupe ou un autre mouvement de défense. Les deux groupes ou organisations collaborent à des travaux communs, le groupe familial conservant son

identité en tant que groupe défendant spécifiquement les besoins des personnes handicapées mentales et de leurs familles.

Dans certains pays, le mouvement des familles de personnes handicapées mentales a testé différents modèles pour impliquer les parties prenantes et construire leur vision de l'inclusion, y compris le modèle “rayonnant” unique du Nicaragua.

► **OUTIL:** Outil de cartographie pour trouver des partenaires communautaires

Les groupes familiaux peuvent utiliser cet atelier pour trouver et cartographier des partenaires potentiels dans leur communauté.

**Exemple****La structure de défense de la famille “rayonnante” au Nicaragua**

Au Nicaragua, l'Association nicaraguayenne pour l'intégration communautaire (ASNIC) est la principale organisation de familles. Contrairement à d'autres organisations composées de familles, l'ASNIC utilise un modèle qui intègre le point de vue des familles dans les organisations existantes, au lieu de plaider pour l'inclusion dans les communautés en renforçant les groupes familiaux au niveau local.

L'ASNIC identifie les organisations de la communauté qui n'incluent pas encore les perspectives des

personnes handicapées intellectuelles et de leurs familles, et aide les membres des familles à s'impliquer dans la direction de ces autres groupes de parties prenantes. Au lieu que les parties prenantes considèrent le point de vue des familles comme une menace potentielle, l'organisation voit la nouvelle perspective familiale venant de l'intérieur comme une stratégie pour renforcer son propre travail et ses activités de plaidoyer.

**“Nous trouvons une communauté, nous identifions les organisations qui y travaillent avec les garçons, les filles et les jeunes, qui ne travaillent pas nécessairement sur le handicap, mais qui travaillent sur l'éducation, par exemple. Il s'agit des organisations communautaires - notre travail consiste à atteindre une communauté, à identifier ces acteurs, à s'impliquer et à promouvoir l'élaboration d'un plan d'intégration au niveau communautaire. En raison de la culture organisationnelle [au Nicaragua], les familles sont habituées à travailler de cette manière. Les organisations n'ont pas de familles [dans leurs organisations], ce qui a conduit les organisations au niveau local à avoir un point de vue différent où les familles sont considérées comme une menace. Nous ne voulons pas pénétrer dans une communauté pour la fragmenter davantage, l'idée est d'arriver, de la renforcer et de lui donner les moyens d'agir. L'objectif n'est pas de créer de nouvelles organisations de familles, mais de faire rayonner les familles à travers les structures afin qu'elles soient impliquées dans toutes les organisations.”**

ASNIC Family leader in Nicaragua

# Durabilité

Pour les familles de personnes handicapées mentales, participer à des groupes familiaux, diriger une organisation familiale et plaider en faveur de l'inclusion dans la communauté est un travail d'amour.

La plupart des groupes familiaux fonctionnent de manière informelle et, bien que certains d'entre eux puissent disposer de structures de gouvernance formelles telles qu'un processus d'élection de leurs dirigeants, de nombreux groupes familiaux locaux existent en tant que réseaux informels non enregistrés. Leur travail est alimenté par des membres de la famille agissant à titre bénévole, dans de nombreux cas il est financé par des contributions personnelles des membres de la famille eux-mêmes, et il est rare que les groupes familiaux bénéficient d'un soutien financier externe pour le travail qu'ils accomplissent. Dans certains cas, et en particulier en Afrique subsaharienne, ces réseaux familiaux peuvent s'enregistrer en tant qu'organisation communautaire (CBO) dans leur communauté afin d'accéder à des

financements et à d'autres services qui les aideront à soutenir les familles dans leur communauté, mais les ressources sont généralement rares au niveau local.

Dans de nombreux cas, les groupes de familles au niveau local dépendent entièrement des fédérations nationales des OPD basées sur la famille pour obtenir des fonds afin de mener à bien leur travail de plaidoyer et de soutien aux familles, mais le sous-financement chronique des fédérations nationales signifie qu'elles n'ont pas la capacité de soutenir tout le travail que les familles veulent mener au niveau de la base. Le manque de soutien institutionnel aux groupes familiaux est l'un des plus grands défis auxquels le mouvement familial est confronté en matière de durabilité.

**“[Les groupes locaux] recherchent des financements au niveau local pour soutenir certaines de leurs activités, mais lorsque ce n'est pas le cas, les groupes ne sont plus viables - certains d'entre eux ferment boutique, ne se réunissent plus, ne s'engagent plus dans des activités de plaidoyer, ce qui affecte leur viabilité.”**

Fatma Wangare, directrice de l'Inclusion Afrique, la fédération régionale africaine des OPD représentant les personnes handicapées mentales et leurs familles

## Les meilleurs conseils pour soutenir les familles

Pour les organisations qui s'engagent dans des partenariats au niveau local, examinez comment les groupes familiaux pourraient être des partenaires potentiels.

- ✓ Identifier les groupes familiaux existants dans les régions où vous travaillez
- ✓ Envisager d'impliquer les groupes familiaux locaux dans les programmes financés et les partenariats de défense des droits

Les groupes familiaux disposent d'une grande expérience en matière de défense des droits de l'homme au niveau local et sont en contact avec d'autres parties prenantes au sein de leurs communautés locales - réfléchissez à la manière dont un partenariat avec un groupe familial local pourrait être mutuellement bénéfique!

Lorsque les organisations et les parties prenantes travaillent en partenariat avec des groupes de familles, ce sont généralement les mères d'enfants handicapés que les organisations, les prestataires de services et les équipes de santé communautaire contactent en premier lieu. Lorsque les réseaux familiaux commencent à se former, les groupes familiaux sont généralement dirigés par des femmes et, dans la plupart des cas, par des mères, ce qui reflète la responsabilité de la prise en charge qui incombe généralement aux femmes.

La réalité de cette charge de soins, qui s'ajoute aux rôles de leadership au sein du mouvement, signifie que les femmes leaders de famille sont disproportionnellement sujettes à l'épuisement, car elles doivent concilier le soutien au membre de leur famille, la défense des droits de ce membre, le rôle de leader au sein d'un groupe familial et la défense des intérêts de la communauté tout entière. De même, de nombreuses femmes membres de la famille de personnes handicapées mentales qui deviennent responsables de groupes familiaux s'orientent vers un travail à plein temps de mobilisation des familles et de plaidoyer sur une base volontaire, ce qui les laisse souvent financièrement dépendantes de leurs parents et de leur famille élargie. Le fait que l'on s'attende à ce

**“Les mères jouent un rôle plus important, ce sont elles qui se réunissent et cherchent des solutions aux problèmes rencontrés par leurs fils et leurs filles.”**

Chef de famille en Bolivie

que les mères, en particulier, restent indéfiniment dans cette position précaire s'avère être un autre défi pour la durabilité au sein des groupes.

La réflexion sur la diversité des groupes familiaux et du mouvement familial est également importante pour la viabilité à long terme du mouvement. Les groupes familiaux forts sont divers, et les aidants et soutiens familiaux se présentent sous toutes les formes - les pères, les frères et sœurs, les grands-parents et les autres membres de la famille élargie peuvent tous bénéficier de l'accès à un soutien par les pairs de la part d'autres membres de la famille et profiter de la solidarité et du pouvoir de plaidoyer d'un groupe familial.

## Les meilleurs conseils pour soutenir les familles

Pour les organisations qui s'engagent avec des groupes familiaux au niveau local, en partenariat avec le groupe familial, les aider à réfléchir à la diversité de leur groupe familial:

- ✓ Qui occupe les postes de direction au sein des organisations?
- ✓ Les frères et sœurs sont-ils visibles au sein de l'organisation? Les pères? D'autres membres de la famille sont-ils concernés?
- ✓ Si l'organisation propose des espaces de soutien par les pairs permettant aux membres de la famille de se réunir, comment peut-elle envisager des espaces pour les membres de la famille qui sont sous-représentés dans les groupes familiaux, tels que les pères et les frères et sœurs?

En donnant aux membres de la famille, tels que les frères et sœurs, les pères et les autres membres de la famille élargie, l'accès à des espaces leur permettant d'entrer en contact avec d'autres familles, vous contribuerez à créer un groupe familial plus diversifié lors de la prochaine étape de l'évolution d'un réseau familial et, à long terme, un groupe familial plus durable!

### ► OUTIL:

Engager les frères et sœurs dans des groupes familiaux

Les organisations peuvent utiliser cet outil pour réfléchir à leur gouvernance et planifier des moyens de mieux impliquer les frères et sœurs.

Lorsque l'on réfléchit aux membres de la famille impliqués dans une organisation, l'engagement des membres de la famille sur plusieurs générations est également particulièrement important pour la durabilité du mouvement familial.



Pour que les groupes familiaux puissent continuer à soutenir les familles et à défendre les intérêts de leur communauté à long terme, il est important qu'ils s'assurent que les nouvelles générations de membres de la famille sont impliquées et que de nouveaux leaders sont cultivés. Lorsque les fondateurs des groupes familiaux vieillissent, les frères et sœurs des personnes ayant une déficience intellectuelle deviennent souvent les principaux soutiens des membres de leur famille ayant une déficience intellectuelle et sont également des successeurs naturels pour la direction du mouvement familial. Les frères et sœurs sont mieux préparés à assumer des rôles de leadership et à aider les groupes

familiaux à se développer à long terme lorsqu'ils ont été engagés dans le mouvement familial, qu'ils ont une bonne compréhension des droits des personnes handicapées mentales et qu'ils sont conscients des ressources à leur disposition.

**Cette ressource créée par des frères et sœurs de personnes handicapées mentales sur la manière d'impliquer les frères et sœurs dans une organisation familiale** est un bon point de départ pour les organisations familiales qui souhaitent réfléchir à leur stratégie de construction d'un mouvement multigénérationnel par l'engagement des frères et sœurs.

### Exemple

## Engager les frères et sœurs au Bangladesh

De nombreux groupes familiaux ont débuté en tant que groupes locaux de soutien par les pairs, mais ces groupes sont généralement composés principalement de parents de personnes présentant une déficience intellectuelle. Conscientes de la nécessité de créer des espaces permettant d'impliquer les frères et sœurs dans le mouvement familial et de leur offrir des possibilités de leadership et de développement, certaines organisations familiales ont commencé à créer des espaces dédiés aux frères et sœurs. Les groupes de soutien aux frères et sœurs sont des espaces où les frères et sœurs de personnes présentant une déficience intellectuelle peuvent se réunir, partager leurs expériences, donner et recevoir des conseils et du soutien, et se soutenir mutuellement.

La Down Syndrome Society Bangladesh (DSSB), une organisation familiale basée à Dhaka, a constitué un groupe solide de frères et sœurs grâce à son groupe

de soutien aux frères et sœurs. La DSSB a reconnu que les frères et sœurs jouent un rôle constant dans la vie de leurs frères et sœurs atteints du syndrome de Down - les frères et sœurs sont le soutien le plus constant des membres de leur famille atteints de déficience intellectuelle tout au long de leur vie, et la relation entre les personnes atteintes de déficience intellectuelle et leurs frères et sœurs évolue au fur et à mesure qu'ils avancent en âge. Le groupe de frères et sœurs du DSSB réunit des frères et sœurs de Dhaka pour qu'ils partagent leurs expériences, leurs stratégies de soutien et leurs difficultés. Ils se réunissent une fois par mois, en ligne ou en personne, et organisent également des séances de conseil et de l'encadrement pour les frères et sœurs. Le groupe de frères et sœurs s'agrandit de jour en jour et la prochaine étape consistera à organiser un groupe de frères et sœurs au niveau national.

**“Il est tout à fait vrai que l'implication des frères et sœurs dans le mouvement des personnes handicapées est essentielle pour garantir la durabilité [...] l'implication des frères et sœurs garantit la durabilité en rendant le mouvement des personnes handicapées réellement inclusif, fructueux et axé sur les résultats, et notre groupe de frères et sœurs s'agrandit tous les jours.”**

Responsable d'un groupe de frères et sœurs de la Down Syndrome Society Bangladesh

Un autre défi majeur auquel les groupes familiaux doivent faire face pour assurer leur viabilité est celui de la formation de groupes sans vision commune de l'inclusion.

Dans la plupart des cas, les groupes familiaux se forment parce que les membres de la famille se sont réunis organiquement pour se soutenir mutuellement et partager leurs expériences, et ces groupes sont bien placés pour travailler à l'élaboration d'une vision commune de l'inclusion. Les groupes familiaux qui

se réunissent mais qui tendent à ne pas être durables sont des groupes qui sont rassemblés par le biais du financement de projets - généralement des projets de génération de revenus - parce que les groupes sont rassemblés et commencent immédiatement à mener des activités pour leur bailleur de fonds sans avoir la possibilité d'établir des relations ou des objectifs communs en tant que groupe, ce qui est essentiel pour construire une vision collective à long terme.

## Les meilleurs conseils pour soutenir les familles

Pour les organisations qui financent le travail des familles au niveau local, il convient de commencer par les éléments de base afin de garantir la viabilité du groupe familial.

- ✓ Avant d'attendre d'un nouveau groupe de familles qu'elles réalisent des travaux ou des activités financés, commencez par financer une phase d'élaboration de la vision.
- ✓ Utilisez le plan d'action de soutien aux familles pour aider le nouveau groupe familial à trouver ses marques.
- ✓ Encouragez le groupe familial à utiliser le guide de discussion sur la construction d'une vision de l'inclusion pour fixer leurs objectifs collectifs, avant tout autre travail de fond sur le projet.

Les groupes qui ont eu l'occasion de développer leur vision commune et de nouer des relations grâce au soutien de leurs pairs seront mieux placés pour établir des partenariats de projet solides.

Cette vision de l'inclusion aide également les groupes familiaux à avoir une idée précise du mandat de leur groupe et des rôles qu'ils ne devraient pas avoir à jouer. Au cours des 50 dernières années, de nombreux groupes de familles se sont réunis pour combler les lacunes dans la prestation de services et pour créer de nouveaux services d'aide aux personnes présentant une déficience intellectuelle. Actuellement, les membres des familles s'accordent généralement à dire qu'il incombe au gouvernement, et non aux familles individuelles, d'assumer la charge de la prestation de services, ce qui a permis aux groupes de familles de conserver leur objectif principal, à savoir la défense de l'inclusion.



# Agir pour soutenir les groupes familiaux

Pour les organisations qui travaillent avec les familles - qu'il s'agisse de bailleurs de fonds, d'ONGI, de prestataires de services, d'organisations inter-handicapées ou d'autres acteurs - les groupes familiaux ont besoin du soutien des organisations avec lesquelles ils travaillent pour atteindre leur plein potentiel.

Cette section regroupe tous les points d'action pour les organisations qui travaillent avec des groupes familiaux et qui sont abordés dans les sections précédentes.

Section	Les meilleurs conseils
<b>Soutenir les groupes familiaux pour qu'ils se réunissent</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>✓ Les organisations qui font appel à des travailleurs CBR ou à des équipes de santé communautaire doivent s'assurer que ces travailleurs comprennent leur rôle dans le soutien aux familles d'enfants handicapés, notamment en mettant les familles en contact les unes avec les autres au sein de la communauté lorsqu'elles sont identifiées.</li><li>✓ Les organisations qui fournissent des services aux enfants ou aux adultes handicapés dans la communauté devraient réfléchir à la manière dont elles peuvent créer des espaces qui rassembleront les familles, par exemple en créant des conseils d'utilisateurs pour les utilisateurs des services ou en fournissant des espaces de soutien par les pairs en tant que service supplémentaire.</li><li>✓ Les organisations en contact avec des membres individuels de familles intéressés par la mobilisation d'un groupe devraient identifier les OPD existants au sein du mouvement familial qui pourraient aider à partager des conseils et des ressources et à mettre l'individu en contact avec le mouvement plus large.</li><li>✓ Les organisations qui financent le développement de nouveaux groupes familiaux doivent s'efforcer de comprendre les contraintes auxquelles le groupe familial est confronté et de l'aider à se connecter selon des modalités qui lui conviennent.</li></ul>
<b>Soutenir les groupes familiaux dans l'élaboration d'une vision commune</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>✓ Les organisations qui sont en contact avec les familles, y compris les prestataires de soins de santé, les écoles et les autres prestataires de services, devraient réfléchir au langage qu'ils utilisent pour décrire les enfants et les adultes handicapés et se demander comment ce langage peut influencer les perceptions et les hypothèses des membres de la famille.</li><li>✓ Les organisations qui travaillent avec les familles devraient former les membres de l'équipe qui travaillent directement avec les familles pour s'assurer que les informations sont présentées d'une manière qui ne favorise pas la ségrégation et qui encourage les familles à valoriser leur enfant handicapé.</li></ul>
<b>Soutenir les groupes familiaux pour qu'ils fassent entendre leur voix</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>✓ Les organisations qui travaillent avec les groupes familiaux au niveau local devraient soutenir et encourager les groupes familiaux à élaborer leur propre plan de plaidoyer.</li><li>✓ Les organisations qui travaillent avec les groupes familiaux au niveau local doivent aider ces derniers à enregistrer et à faire connaître leurs réussites et ne doivent pas limiter les groupes familiaux à l'utilisation d'outils de suivi prêts à l'emploi conçus pour des organisations plus importantes.</li></ul>

Section	Les meilleurs conseils
<p><b>Soutenir les groupes familiaux pour qu'ils fassent entendre leur voix</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>✓ Les organisations doivent encourager les groupes familiaux avec lesquels elles travaillent à partager leurs succès et leurs stratégies au sein du mouvement familial au sens large, et doivent aider le groupe à entrer en contact avec les OPD nationales, régionales et mondiales représentant les familles.</li> </ul>
<p><b>Soutenir les groupes familiaux pour qu'ils travaillent avec les parties prenantes de leurs communautés</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>✓ Les organisations qui ont des partenariats avec des organisations communautaires, y compris des organisations inter-handicaps, devraient soutenir leurs partenaires dans un exercice de réflexion sur les voix qui peuvent être exclues de leur perspective - y compris une réflexion sur la façon dont les questions des personnes ayant un handicap intellectuel et de leurs familles sont incluses dans leur travail.</li> <li>✓ Les organisations qui soutiennent ou travaillent directement avec les groupes familiaux devraient encourager ces derniers à dresser un inventaire des organisations communautaires afin d'identifier des partenaires potentiels.</li> <li>✓ Les organisations qui ne travaillent pas encore avec des groupes familiaux devraient réfléchir à la manière dont ces derniers pourraient devenir des partenaires potentiels de leur travail.</li> </ul>
<p><b>Soutenir les groupes familiaux pour qu'ils soient durables</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>✓ Les organisations devraient financer le travail des groupes familiaux à la base.</li> <li>✓ Les organisations qui financent des groupes familiaux doivent tenir compte de la nécessité de donner à ces groupes l'espace nécessaire pour établir des liens et construire une vision collective avant de commencer à mettre en œuvre les activités du projet.</li> <li>✓ Les organisations qui travaillent avec des groupes familiaux doivent les aider à réfléchir à la diversité de leur groupe, notamment en les encourageant à créer un mouvement multigénérationnel et à cultiver de nouveaux dirigeants.</li> </ul>

Avec le soutien des organisations avec lesquelles ils travaillent en partenariat, les groupes familiaux de base du monde entier peuvent renforcer leurs mouvements et accroître leur impact dans la lutte pour l'inclusion au sein de leurs communautés.



# Boîte à outils

Cette section comprend des guides, des outils et des ressources exploitables que les organisations peuvent utiliser pour soutenir les groupes de familles qui s'organisent au niveau local.

Ces outils ont été créés en tenant compte des réactions des groupes familiaux locaux au Kenya, à Zanzibar, au Bénin, au Pérou et au Nicaragua, qui ont expliqué les ressources dont ils avaient besoin de la part de leurs partenaires pour renforcer leur travail.

En utilisant ces outils pour soutenir les groupes familiaux, les organisations contribuent à renforcer les réseaux de défense des intérêts des familles qui mènent la lutte pour l'inclusion au niveau local.

## Liste d'outils

- ▶ Plan d'action pour le soutien aux familles: Renforcer les groupes familiaux locaux
- ▶ Aider les familles à construire une vision inclusive
- ▶ Guide du langage inclusif pour les familles
- ▶ Outil de cartographie des partenariats communautaires
- ▶ Stratégies de plaidoyer pour les groupes familiaux
- ▶ Suivi de l'impact des groupes familiaux
- ▶ Construire un mouvement familial multigénérationnel
- ▶ Questions fréquemment posées sur les réseaux familiaux



# Plan d'action pour le soutien aux familles: Renforcer les groupes familiaux locaux

Les groupes familiaux peuvent utiliser cet outil pour réfléchir à la manière dont ils peuvent soutenir et relier les familles de la communauté.

Quel type de soutien les familles individuelles souhaitent-elles recevoir de la part des groupes familiaux?	Comment les organisations peuvent-elles aider les groupes familiaux à apporter ce soutien?
 <p><b>Soutien par les pairs</b></p> <p>Pour de nombreuses familles, la possibilité d'entrer en contact avec d'autres familles qui partagent des expériences similaires et bénéficient du soutien et de la solidarité de leurs pairs est la principale raison de participer à un groupe familial.</p>	<p>La mise en place et le maintien de réseaux de soutien informels et semi-formels au sein de la communauté - par exemple, des groupes de soutien familial par les pairs - est une stratégie importante pour les groupes locaux afin de créer un mouvement familial. Il est important que les fédérations nationales soutiennent les groupes familiaux locaux pour créer ce type d'espaces, car l'existence de réseaux de soutien au niveau communautaire améliore la sensibilisation des familles et la responsabilisation des autres acteurs locaux, car ces groupes de soutien par les pairs se transforment souvent en groupes de plaidoyer au fil du temps.</p> <p>Les organisations nationales peuvent aider leurs groupes familiaux locaux à mettre en place un soutien par les pairs:</p> <ul style="list-style-type: none"><li>✓ Former les chefs de famille à l'animation de groupes de soutien par les pairs au niveau local.</li><li>✓ Former les chefs de famille à des stratégies spécifiques pour aider les familles à faire face à la stigmatisation et à la discrimination dans leurs communautés.</li><li>✓ Fournir des exemples de modèles efficaces de soutien par les pairs utilisés dans d'autres communautés afin d'aider les groupes locaux à partager leurs stratégies.</li></ul>
 <p><b>Renvois</b></p> <p>Souvent, les familles ne savent pas à quels services elles ont droit, quel soutien est à leur disposition, ni où chercher ces informations. Les groupes familiaux jouent un rôle clé en aidant les familles à trouver le soutien dont elles peuvent bénéficier au sein de leur communauté.</p>	<p>Sans devenir un service autonome d'aide aux familles, la possibilité d'orienter des membres d'une même famille est un outil important qui permet aux groupes familiaux de soutenir leurs membres.</p> <p>Les organisations nationales peuvent aider leurs dirigeants locaux à mettre en œuvre les recommandations au sein de leurs communautés:</p> <ul style="list-style-type: none"><li>✓ Aider les responsables familiaux locaux à recenser les services disponibles et les alliés de leur communauté susceptibles d'apporter différents types de soutien aux familles. Cette liste peut inclure des institutions qui offrent une éducation inclusive, des soins de santé, des services sociaux, des programmes d'autonomisation économique, et bien d'autres choses encore.</li><li>✓ Aider les chefs de famille locaux à identifier les engagements existants en faveur de l'inclusion du handicap dans leur communauté, qui peuvent servir de base à l'accès aux services, par exemple en identifiant le langage sur le handicap inclus dans le plan de développement de la communauté.</li><li>✓ Partager des liens avec les services sociaux et de protection de l'enfance, les réseaux de bénévoles en santé communautaire, les organisations fournissant un soutien psychosocial, et plus encore avec les dirigeants locaux.</li><li>✓ Créer des ressources pour les familles qui donnent des exemples clairs de l'aide et des services disponibles dans les communautés, tels que les personnes chargées de faciliter l'accès, les appareils d'aide à la parole et de synthèse vocale, les fauteuils roulants, les kits de dignité, les soins de répit, etc.</li></ul>

## Quel type de soutien les familles individuelles souhaitent-elles recevoir de la part des groupes familiaux?



### Accès à l'information

De nombreuses familles viennent aux groupes de familles pour apprendre - les groupes de familles sont une source d'informations, de ressources et d'outils pour les membres des familles qui souhaitent une meilleure vie pour leur proche atteint d'une déficience intellectuelle.

## Comment les organisations peuvent-elles aider les groupes familiaux à apporter ce soutien?

Les organisations peuvent jouer un rôle important en fournissant aux groupes familiaux les informations dont ils ont besoin pour soutenir les familles individuelles. Les organisations nationales peuvent aider les responsables familiaux à assurer l'accès à l'information:

- ✓ Développer et fournir des ressources d'information accessibles axées sur l'inclusion que les responsables familiaux locaux peuvent partager avec les membres de leurs groupes familiaux
- ✓ Former les chefs de famille au niveau local sur les droits de l'homme, les droits prévus par les lois locales et les cadres internationaux, y compris la Convention relative aux droits des personnes handicapées (CDPH), et d'autres informations essentielles pour les familles, afin qu'ils puissent former d'autres personnes dans leurs communautés
- ✓ Fournir aux chefs de famille des modules de formation sur l'inclusion et les pratiques inclusives à utiliser avec les parties prenantes externes de leur communauté - telles que la formation des enseignants, la formation des titulaires d'une fonction publique ou d'autres parties prenantes.



### Accompagnement

Lorsque les familles comprennent les droits des personnes handicapées mentales, il peut être difficile de comprendre la procédure à suivre pour contester le déni de ces droits. Les familles s'adressent aux groupes de familles en quête d'accompagnement, ou d'un soutien individuel de la part d'autres familles qui ont vécu des expériences similaires.

Pour être en mesure d'accompagner avec succès les membres d'une famille tout au long de leur parcours de plaidoyer et de leur apporter soutien et conseils, les groupes familiaux doivent être dotés d'une connaissance des stratégies de plaidoyer. Les organisations nationales peuvent aider les groupes familiaux locaux à atteindre cet objectif:

- ✓ Fournir aux responsables familiaux au niveau local des informations sur les droits prévus par la Convention relative aux droits des personnes handicapées (CDPH) et par les lois locales, afin de les aider à défendre les intérêts des familles
- ✓ Fournir des ressources en matière de plaidoyer, y compris des messages de plaidoyer pour permettre aux groupes locaux de contribuer au plaidoyer du mouvement et des exemples de stratégies de plaidoyer efficaces
- ✓ Partager les expériences réussies de plaidoyer local entre les groupes familiaux pour montrer des exemples de ce qui a fonctionné dans d'autres communautés
- ✓ Mettre en relation les chefs de famille avec des réseaux inter-handicaps dans leur pays, qui peuvent les aider à comprendre le fonctionnement du mouvement plus large des personnes handicapées et les mettre en relation avec d'autres acteurs clés.



### Construire une vision pour l'avenir






Les familles viennent souvent aux groupes de familles avec les attentes que les professionnels de la santé leur ont données quant à l'avenir des membres de leur famille présentant une déficience intellectuelle - il s'agit généralement d'une vision qui ne met pas l'accent sur l'inclusion ou le potentiel des personnes présentant une déficience intellectuelle. Les familles veulent savoir ce qui est possible, et les groupes familiaux jouent un rôle clé en aidant les familles à rêver plus grand et à construire une vision inclusive de l'avenir.

Une fois que les familles ont construit une vision de l'inclusion, elles sont plus susceptibles de s'engager dans la défense des droits et de diffuser le message de l'inclusion à d'autres parties prenantes.

Les organisations nationales peuvent soutenir les groupes familiaux locaux afin d'aider leurs membres à élaborer une vision:

- ✓ Former des chefs de famille pour qu'ils deviennent des animateurs pairs pour les ateliers de construction d'une vision.
- ✓ Partager des stratégies pour construire une vision, par exemple en utilisant les expériences pratiques de familles d'enfants ou d'adultes plus âgés ou en utilisant les témoignages d'auto-intervenants pour montrer les possibilités.
- ✓ Créer des ressources sur la vision de l'organisation nationale en matière d'inclusion et sur ce à quoi cela pourrait ressembler pour une famille individuelle au niveau local.

## À votre tour : Plan d'action pour le soutien aux familles

Type de soutien	Comment votre organisation peut-elle aider les groupes familiaux à apporter ce soutien?
 Soutien par les pairs	..... ..... .....
 Revois	..... ..... .....
 Accès à l'information	..... ..... .....
 Accompagnement	..... ..... .....
 Construire une vision pour l'avenir	..... ..... .....



# Aider les familles à construire une vision inclusive

Cette ressource fournit aux groupes familiaux les éléments clés pour se rassembler autour d'une vision commune de l'inclusion.

Une **vision inclusive de l'avenir** est une vision dans laquelle toutes les personnes présentant une déficience intellectuelle sont pleinement intégrées dans leur communauté à tous les stades de leur vie - de l'apprentissage aux côtés d'élèves non handicapés dans une école inclusive, au travail rémunéré dans un lieu de travail inclusif, à l'intégration avec les voisins et les amis vivant dans la communauté, et tout ce qu'il y a entre les deux.

## Quelles sont les grandes idées qui peuvent servir de base à la vision d'avenir d'un groupe familial?

### Inclusion

L'inclusion est la grande idée qui devrait guider toutes les conversations sur l'avenir des personnes handicapées mentales. L'inclusion devrait être l'objectif des familles à différents stades de la vie des membres de leur famille - de l'apprentissage aux côtés d'élèves non handicapés dans une école inclusive au travail sur un lieu de travail inclusif, en passant par l'inclusion avec les voisins et les amis vivant dans la communauté, et tout ce qui se trouve entre les deux.

### L'égalité

Une vision de l'inclusion est ancrée dans l'idée d'égalité - y compris l'égalité des droits, l'égalité d'accès et l'équité. Dans un monde inclusif, tous les individus doivent avoir les mêmes possibilités que les autres membres de leur communauté.

### Diversité

La diversité est une valeur clé qui guide la vision et la défense des intérêts des familles - dans une communauté inclusive, la diversité de chacun est célébrée et la société reconnaît et apprécie les différentes contributions de chaque personne unique. Un monde inclusif est un monde où chacun respecte et apprécie tous les membres de la communauté, indépendamment de leurs caractéristiques particulières, de leur handicap, de leur race, de leur religion, de leur orientation sexuelle, de leur sexe, entre autres.

### Appartenance

Une vision inclusive est ancrée dans l'idée que chacun, y compris les personnes handicapées mentales, a sa place dans sa famille, dans des écoles inclusives, dans sa communauté, sur son lieu de travail et partout ailleurs, sans conditions. Les personnes atteintes d'un handicap intellectuel ont le droit d'être pleinement intégrées dans tous les espaces et de ressentir un sentiment d'appartenance au même titre que les autres.

## Faire tomber les barrières

Historiquement, l'aide aux personnes handicapées s'est concentrée sur l'amélioration des capacités de l'individu et sur la prise en compte de ses "limitations". Enracinée dans une conception médicale du handicap, l'accent est souvent mis sur la "guérison" d'une déficience par des interventions médicales ou des thérapies, au lieu de fournir des formes de soutien qui permettront à une personne d'être intégrée dans sa communauté. Une vision inclusive reconnaît que les personnes handicapées n'ont pas besoin d'être corrigées - ce sont nos systèmes et nos communautés qui doivent l'être - et qu'avec les formes d'aide appropriées, tout le monde peut être pleinement intégré.

L'objectif de faire tomber les barrières qui empêchent les personnes handicapées mentales d'être intégrées et de faire en sorte que nos systèmes fonctionnent pour tout le monde et intègrent tout le monde est un principe clé d'une vision inclusive. Voici quelques exemples de ces obstacles:

- **Barrières attitudinales** - telles que les attitudes négatives ou les stéréotypes sur le handicap qui affectent la façon dont les personnes handicapées sont traitées
- **Barrières culturelles** - telles que les croyances culturelles sur le handicap qui conduisent à la stigmatisation, comme la croyance que le handicap est dû à une malédiction
- **Obstacles environnementaux** - tels que des bâtiments dépourvus de rampes d'accès ou d'autres obstacles dans l'environnement physique qui empêchent les gens de participer pleinement
- **Obstacles politiques et juridiques** - tels que les lois et les règles qui empêchent les personnes handicapées d'accéder à leurs droits

## À votre tour : aider les familles à construire une vision inclusive

Quelles autres grandes idées peuvent aider à former la base de la vision d'un groupe familial pour l'avenir?

.....

.....

.....

.....

.....

.....

**Voici quelques-unes des stratégies utilisées par les membres d’Inclusion International pour construire une vision:**

## Utiliser le soutien des pairs pour aider à construire une vision

Il peut être difficile d’imaginer ce à quoi ressemble l’inclusion dans la pratique, ou pour les jeunes familles d’imaginer ce à quoi pourrait ressembler un avenir inclusif pour leur enfant ou leur frère ou sœur. Les familles d’enfants plus âgés ou d’adultes présentant une déficience intellectuelle peuvent partager leurs propres expériences et exemples sur la façon dont elles en sont venues à avoir une vision de l’inclusion et sur la façon dont elles soutiennent et encouragent les membres de leur famille à être pleinement inclus dans leur propre vie. Le fait d’entendre directement comment d’autres personnes handicapées mentales de leur communauté s’épanouissent et sont intégrées aidera les nouvelles familles à voir les possibilités qui s’offrent à elles.

## Entendre directement les auto-intervenants

Lorsque les groupes familiaux sont liés à des groupes d’auto-assistance, le fait d’entendre des personnes handicapées intellectuelles parler de l’avenir qu’elles souhaitent et de l’impact de l’inclusion sur leur vie peut être un outil puissant pour aider les familles à construire une vision de l’inclusion pour les membres de leur propre famille.

## Utiliser la Convention relative aux droits des personnes handicapées pour réfléchir à la manière dont elle s’applique à notre propre vie

La Convention relative aux droits des personnes handicapées (CDPH), dans les pays où elle a été ratifiée, est une norme que les gouvernements doivent respecter et qui affirme le droit à l’inclusion des personnes handicapées, mais elle peut également être utilisée comme un outil pratique pour les familles. Avec l’aide d’un animateur, les familles peuvent examiner certains des articles qui s’appliquent le plus clairement à leur propre vie - par exemple, l’article 24 sur l’éducation inclusive ou l’article 12 sur la capacité juridique - et réfléchir à ce qu’elles font pour aider les membres de leur famille à faire respecter leurs droits.

Par exemple, une discussion autour de l’article 12 sur la capacité juridique donne aux familles l’occasion de se demander si et comment elles aident leurs proches à prendre des décisions indépendantes concernant leur vie, et comment elles pourraient leur apporter un meilleur soutien en matière de prise de décision pour les aider à trouver leur voix et à faire des choix.

## Remettre en cause les stéréotypes et encourager la réflexion

Soutenir les familles dans leur réflexion peut les aider à comprendre leurs attentes et à réfléchir à la manière dont elles influencent le potentiel du membre de leur famille qui souffre d’un handicap. Les animateurs peuvent aider les membres de la famille à réfléchir:

- Le langage que j’utilise favorise-t-il les mythes et les stéréotypes négatifs sur les personnes handicapées mentales? Voir notre **guide linguistique inclusif**.
- Que puis-je faire pour démanteler ces stéréotypes?
- Le membre de ma famille joue-t-il un rôle de premier plan dans sa propre vie?
- Comment est-ce que je soutiens le(s) membre(s) de ma famille pour qu’il(s) participe(nt) pleinement à la vie de notre communauté?
- Est-ce que je soutiens le(s) membre(s) de ma famille pour qu’il(s) utilise(nt) sa(leur) voix et soit(nt) écouté(s)?

Les familles et les groupes familiaux doivent également reconnaître qu’il faudra du temps pour désapprendre et éliminer les mythes et les stéréotypes qui ont été transmis de génération en génération au sujet des personnes handicapées! En réfléchissant à ces questions, les familles peuvent se demander si leurs actions correspondent à la vision de l’inclusion qu’elles sont en train de construire, et s’engager personnellement à œuvrer en faveur de l’inclusion.

## Repousser les idées contradictoires sur ce que les groupes familiaux devraient faire

Historiquement, des groupes de familles ont souvent créé ce que nous considérons aujourd'hui comme des espaces séparés en réponse à l'absence totale de services et d'autres formes d'aide pour les personnes handicapées mentales dans la communauté à l'époque. Comme les prestataires de services refusaient aux membres de leur famille l'accès à l'aide, les familles ont commencé à créer des lieux séparés où les membres de leur famille seraient accueillis et ne feraient pas l'objet de discrimination en raison de leur handicap.

Le mouvement familial s'est depuis éloigné de cette approche et milite pour un accès total à des services inclusifs, mais de nombreuses nouvelles familles qui n'ont pas encore construit leur vision de l'inclusion viennent encore aux groupes familiaux à la recherche de services et d'espaces séparés pour les membres de leur famille atteints d'une déficience intellectuelle, sans connaître d'autres meilleures options. Les groupes familiaux peuvent s'opposer à ces idées et renforcer l'idée que la meilleure option consiste toujours à créer des espaces inclusifs au sein de la communauté, en étant présents dans tous les endroits où se trouvent leurs pairs.

Une fois que les groupes familiaux ont réfléchi à la manière dont les principes d'inclusion s'appliquent à leur propre vie et qu'ils ont une vision collective de l'inclusion des personnes présentant une déficience intellectuelle, les familles peuvent commencer à réfléchir à la manière d'exploiter cette vision dans le cadre de leurs activités de plaidoyer afin de diffuser le message de l'inclusion.

L'inclusion totale est un processus constant et une responsabilité partagée par tous. Tout le monde doit s'engager à réaliser la vision de l'inclusion, à mettre fin aux attitudes négatives et aux préjugés, et à valoriser la diversité - les familles doivent montrer la voie vers cette vision.

### À votre tour : aider les familles à construire une vision inclusive

**À quelles autres stratégies pouvez-vous penser qui fonctionneraient dans votre organisation?**

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....



# Guide du langage inclusif pour les familles

Les mots que les familles utilisent pour parler de leur proche atteint d'une déficience intellectuelle deviennent également le langage que les autres membres de la communauté reflèteront et utiliseront. Les voisins, les enseignants et les autres membres de la communauté suivront l'exemple des familles et adopteront un langage similaire pour décrire les personnes présentant des déficiences intellectuelles. Cette responsabilité incombe aux familles, qui doivent être cohérentes dans la manière dont elles désignent ou identifient les membres de leur famille, en utilisant un langage qui reflète leurs droits et une perspective inclusive, faute de quoi les familles risquent de promouvoir, sans le savoir, des stéréotypes négatifs et l'exclusion.

Le langage inclusif que les familles cherchent à utiliser n'est pas limité au mouvement familial - les organisations

de personnes handicapées (OPD) de tous les groupes de handicaps ont travaillé pour changer le langage utilisé pour décrire le handicap et les personnes handicapées. La responsabilité de lutter contre les stéréotypes est partagée par le mouvement inter-handicap, qui est uni dans l'évolution vers un langage responsabilisant et inclusif.

Pour les familles qui ne connaissent pas encore le mouvement des personnes handicapées, les responsables des groupes familiaux peuvent être amenés à modéliser un langage inclusif et à aider les familles à commencer à utiliser ce langage. Voici quelques-unes des principales leçons sur le langage inclusif que les organisations ou les groupes familiaux peuvent partager avec les membres de la famille:

## ⊘ Ne pas utiliser...

### **Le langage de la maladie et de la souffrance.**

"Ma fille est atteinte d'autisme"

"Mon frère est atteint du syndrome de Down"

### **Le langage qui remplace le nom ou l'identité d'une personne par son handicap.**

"Mon fils Downs aime jouer au football."

"Mon enfant autiste a 9 ans."

## ✓ Dites plutôt...

### **Les personnes handicapées mentales ne sont pas malades de leur handicap et ne souffrent pas d'un handicap.**

"Ma fille est atteinte de l'autisme" ou "ma fille est autiste" - selon que le langage de la personne ou de l'identité est courant dans votre pays.

"Mon frère est atteint du syndrome de Down."

### **Utilisez le nom de la personne ou le même langage que celui que vous utiliseriez pour d'autres membres de la famille ou leurs pairs.**

"Mon fils Alejandro aime jouer au football."

"Mon enfant Mahra a 9 ans."

## ⊘ Ne pas utiliser...

**Le langage qui implique que les personnes ayant un handicap intellectuel sont "spéciales".**

"Mon enfant a des besoins particuliers."

"Mon fils est fréquente une école spécialisée."

Tout le monde a des besoins - il n'est pas "spécial" d'avoir parfois besoin d'un soutien. Le langage "spécial" promeut également l'idée que les personnes handicapées mentales sont différentes et doivent être placées dans des espaces "spéciaux" (comme les "écoles spéciales") au lieu d'être incluses - les écoles spéciales devraient être appelées "écoles ségréguées".

**Un langage qui suggère que l'"âge mental" d'une personne est inférieur à son âge physique.**

"Mon fils a 12 ans, mais mentalement, il en a en fait 5."

Les personnes présentant une déficience intellectuelle n'ont pas un âge mental différent - si quelqu'un a 12 ans, il a 12 ans - quels que soient leurs centres d'intérêt, les étapes qu'elles ont franchies ou leur niveau de lecture.

**Différencier les déficiences intellectuelles légères, modérées et profondes.**

"Mon enfant ne va pas à l'école parce que son handicap est profond."

Ce langage promeut l'idée que toutes les personnes atteintes d'une déficience intellectuelle n'ont pas les mêmes droits, et il est souvent utilisé pour justifier l'exclusion des personnes qui ont des besoins d'assistance plus importants ou pour inclure uniquement les personnes qui ont besoin d'une assistance moins importante pour être incluses.

## ✓ Dites plutôt...

**S'il est nécessaire d'indiquer que le membre de votre famille est handicapé, évitez le terme "spécial" et décrivez simplement le handicap.**

"Mon enfant souffre d'une déficience intellectuelle".

"Un médecin a suggéré que ma fille aille dans une école ségréguée, mais nous l'avons inscrite dans notre école locale inclusive."

**Lorsqu'il s'agit de communiquer l'âge d'un membre de la famille souffrant d'une déficience intellectuelle, la seule option possible est son âge physique.**

"Mon fils a 12 ans."

**Communiquez sur les besoins de votre proche en décrivant le type de soutien dont il a besoin, et non en utilisant une étiquette décrivant le "fonctionnement".**

"Mon enfant a des besoins de soutien plus importants et aura donc besoin d'un soutien X, Y et Z de la part des enseignants pour être pleinement intégré à l'école."

## ⊘ Ne pas utiliser...

### Résultats des tests de QI

"Mon voisin a un QI de 70."

Les tests de QI sont dépassés, peu fiables et discriminatoires à l'égard des personnes souffrant de déficiences intellectuelles. Les niveaux de QI ne doivent pas être utilisés pour décrire le handicap d'une personne.

### Formuler les défis d'une manière qui implique que la personne handicapée est la source du problème ou la raison pour laquelle elle ne peut pas faire quelque chose.

"L'élève en fauteuil roulant ne peut pas aller à l'école."

S'il existe un obstacle qui empêche l'inclusion, il faut le nommer et ne pas blâmer la personne.

### Stérotypes sur ce que votre proche atteint d'une déficience intellectuelle ne peut pas faire, basés sur des mythes ou des préjugés.

"Mon neveu ne peut pas apprendre parce qu'il a une déficience intellectuelle."

"Mon petit-fils ne peut pas prendre de décisions."

Les idées selon lesquelles les personnes handicapées mentales ne sont pas capables d'apprendre, ne sont pas autonomes, ne sont pas capables de prendre des décisions, et bien d'autres choses encore, sont ancrées dans les stéréotypes. Les personnes handicapées mentales peuvent faire tout cela.

## ✓ Dites plutôt...

Si vous n'éprouvez pas le besoin de parler du niveau de QI d'une personne non handicapée, ce n'est pas non plus approprié pour une personne présentant une déficience intellectuelle. Si l'objectif est de communiquer le niveau ou le type de soutien dont une personne pourrait avoir besoin, décrivez simplement le soutien nécessaire.

### Formuler les questions d'accès en termes de barrières, et non en termes de personne handicapée.

"L'école n'a pas d'entrée accessible, ce qui signifie que l'élève en fauteuil roulant ne peut pas entrer dans la salle de classe."

Une fois l'obstacle nommé, nous pouvons identifier le soutien ou les aménagements nécessaires et éliminer l'obstacle qui empêche une participation efficace.

### Si l'objectif est de communiquer sur une difficulté particulière rencontrée par une personne, encadrez la conversation en termes de soutien nécessaire ou apporté.

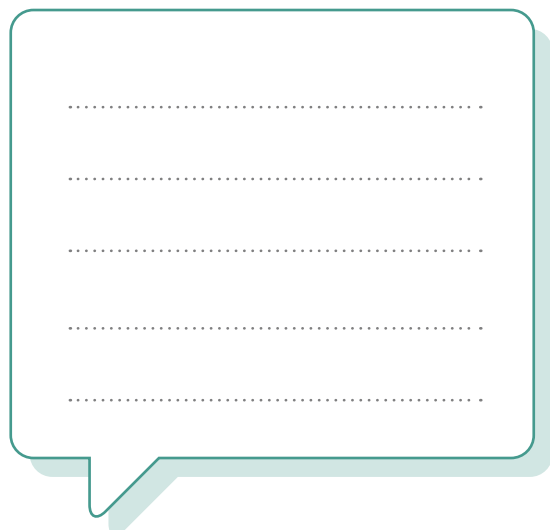
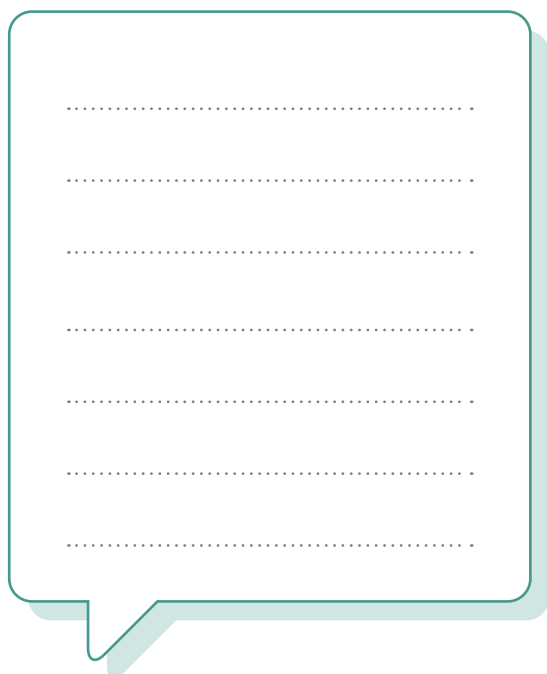
"Le fait d'être soutenu de cette manière aide mon neveu à apprendre sur un pied d'égalité avec les autres."

"Nous utilisons des outils de prise de décision assistée avec mon petit-fils pour l'aider à prendre des décisions de manière indépendante."

Grâce à la modélisation des familles utilisant un langage inclusif, les communautés deviendront plus inclusives dans la façon dont elles parlent aux personnes handicapées mentales et à leur sujet.

## À votre tour : Guide du langage inclusif pour les familles

**Quels sont les autres exemples de langage inclusif?**





# Outil de cartographie des partenariats communautaires

Pour trouver des alliés, les groupes familiaux doivent rechercher:

Autres groupes de personnes handicapées

Organisations de personnes handicapées (OPD) représentant d'autres groupes de personnes handicapées

Groupes de parents d'enfants présentant d'autres handicaps

Groupes de justice sociale

Groupes de femmes

Groupes de défense des intérêts des populations autochtones

Groupes LGBTQ+

Groupes travaillant sur l'éducation

Groupes de parents d'enfants d'âge scolaire, y compris les comités et les groupes affiliés à des écoles spécifiques. Il peut s'agir, par exemple, d'associations de parents d'élèves ou de conseils d'éducation du quartier.

Groupes bénévoles

Conseils ou associations de quartier

Autres groupes communautaires

Les groupes religieux, y compris les groupes de justice sociale ou les SACCO affiliés à des églises, des mosquées ou d'autres institutions religieuses

Groupes d'engagement des citoyens formés par les gouvernements locaux

## À votre tour : Outil de cartographie des partenariats communautaires

**Pour trouver des alliés, les groupes familiaux doivent rechercher:**

Autres groupes de personnes handicapées

.....

.....

.....

.....

Groupes de justice sociale

.....

.....

.....

.....

Groupes travaillant sur l'éducation

.....

.....

.....

.....

Autres groupes communautaires

.....

.....

.....

.....

Pour déterminer si le groupe pourrait être un allié du mouvement familial et s'il pourrait aider à défendre les questions qui touchent les personnes handicapées mentales et leurs familles, les groupes familiaux peuvent utiliser ces questions de cadrage pour comprendre si l'organisation serait un partenaire potentiel.

## Les grandes questions pour identifier les alliés

### Qui compose ce groupe?

- Ce groupe travaille-t-il avec une population cible? Il peut s'agir, par exemple, d'un groupe identitaire (comme les femmes ou les membres d'une communauté religieuse) ou d'un groupe géographique (comme les personnes vivant dans des zones rurales ou dans un quartier particulier).
- Les personnes handicapées mentales et leurs familles ont-elles déjà été impliquées dans les travaux de ce groupe?
- Si les personnes handicapées mentales et leurs familles n'ont pas encore été impliquées, est-il probable qu'elles fassent déjà partie du groupe cible, même si elles ne sont pas visibles? Leur groupe cible recoupe-t-il le nôtre?

### Quels sont les domaines thématiques sur lesquels le groupe travaille?

- Les domaines prioritaires du groupe correspondent-ils aux nôtres?
- Le groupe travaille-t-il sur des questions importantes pour le mouvement familial, comme l'éducation inclusive ou la vie dans la communauté?
- Si le groupe ne travaille pas encore sur nos questions prioritaires, nos questions pourraient-elles être un prolongement naturel du travail qu'il effectue? Par exemple, si le groupe plaide déjà pour l'accès des enfants à l'école mais n'inclut pas encore les enfants présentant des déficiences intellectuelles, le fait de travailler avec nous pourrait-il l'aider à étendre ses activités de plaidoyer à l'éducation inclusive?

### Quelles sont les valeurs du groupe?

- Les valeurs, les croyances et les hypothèses du groupe correspondent-elles aux nôtres? Avons-nous une compréhension commune des questions qui sont importantes pour nous?
- Le groupe croit-il en l'inclusion?
- Si le groupe n'a jamais défendu l'inclusion auparavant, serait-il prêt à en apprendre davantage?
- Le groupe est-il disposé à connaître les expériences des familles?

### Avec qui d'autre ce groupe travaille-t-il et s'engage-t-il?

- Ce groupe crée-t-il déjà des liens avec d'autres groupes?
- Les autres groupes avec lesquels ils travaillent sont-ils des groupes avec lesquels les familles voudraient s'engager? Partage-t-il les valeurs des familles?

### Comment fonctionne le groupe?

- Comment le groupe comprend-il l'engagement communautaire? Comment travaillent-ils avec les personnes qu'ils représentent, soutiennent ou défendent?
- Quel type de programme, d'activité ou de défense des intérêts correspond aux besoins des familles? Est-il pertinent, accessible, inclusif et acceptable pour les familles?

## Outil de cartographie des partenariats communautaires

### Les grandes questions pour identifier les alliés

Qui compose ce groupe?

.....

.....

.....

Quels sont les domaines thématiques sur lesquels le groupe travaille?

.....

.....

.....

Quelles sont les valeurs du groupe?

.....

.....

.....

Avec qui d'autre ce groupe travaille-t-il et s'engage-t-il?

.....

.....

.....

Comment fonctionne le groupe?

.....

.....

.....



Si le groupe est identifié comme un bon partenaire potentiel, les groupes familiaux doivent commencer à définir un plan de sensibilisation et d'engagement avec le groupe externe.

Ceci peut inclure:

**Définir les rôles des membres du groupe familial pour établir des partenariats et s'engager auprès des groupes communautaires en fonction de leurs antécédents, de leurs intérêts et de leur expérience.**

Il s'agit souvent d'impliquer des familles qui font partie de la population cible de l'autre groupe afin de jeter des ponts et de démontrer la pertinence de l'expérience familiale pour le travail du groupe - par exemple, des mères de personnes handicapées intellectuelles s'engageant dans des groupes de femmes ou des membres de familles ayant une appartenance religieuse spécifique ouvrant des communications avec des groupes au sein de leur foi.

**Réfléchir aux différences culturelles entre les groupes familiaux et les autres organisations, et identifier un terrain d'entente, une vision commune et les premières étapes pour combler le fossé.**

Les groupes familiaux devront comprendre la vision des autres groupes, ce qui peut se faire par le biais de recherches ou d'un dialogue direct avec le groupe. Les familles peuvent identifier les domaines dans lesquels les familles et d'autres groupes partagent des priorités afin de commencer à monter un dossier de collaboration - par exemple, en s'engageant avec des groupes de femmes sur le programme de prise en charge en tant que question ayant un impact sur les femmes en général et sur les membres féminins de la famille de personnes ayant une déficience intellectuelle en particulier. Certaines des stratégies utilisées par les groupes familiaux pour élaborer ensemble une vision commune peuvent être utilisées pour élaborer une vision commune entre un groupe familial et d'autres parties prenantes et partenaires.

**Identifier une stratégie pour que le partenaire puisse connaître les expériences des personnes handicapées mentales et de leurs familles dans les domaines thématiques clés et exploiter les forces et les connaissances des familles pour développer son propre travail.**

La consultation des familles et les conversations avec les responsables des groupes familiaux aideront les autres groupes à commencer à comprendre les besoins et les priorités des familles. Il pourrait s'agir de créer des plateformes de communication bilatérale entre les partenaires et les familles (comme des réunions d'engagement régulières ou l'identification d'un chef de famille qui servirait de lien et de porte-parole entre les deux groupes). Cela pourrait inclure l'utilisation d'autres stratégies de communication interculturelle dans les communautés, le cas échéant. Une communication efficace et ouverte entre les groupes familiaux et d'autres groupes permet d'établir des relations de confiance qui peuvent renforcer la défense des intérêts et des priorités de chacun.

**Une stratégie sur la manière dont le partenaire peut commencer à inclure les familles et les personnes handicapées mentales dans son suivi et son évaluation.**

D'autres groupes peuvent ne pas disposer de bonnes données sur les personnes handicapées mentales et leurs familles au sein de leur population cible, et les groupes de familles peuvent les aider à mettre à jour leurs stratégies de collecte de données pour tenir compte de l'expérience des familles.

# Stratégies de plaidoyer pour les groupes familiaux

Quelles sont les méthodes efficaces pour promouvoir le changement dans la communauté ?

Voici quelques exemples d'objectifs de plaidoyer qu'un groupe familial pourrait avoir pour sa communauté:

1

Rendre les centres culturels locaux accessibles et inclusifs pour les enfants handicapés

2

Obtenir de trois écoles locales qu'elles adoptent une politique de zéro rejet pour l'inscription des enfants handicapés

3

Développer les systèmes locaux de protection sociale pour y inclure le soutien aux familles

Après avoir élaboré une vision commune de l'inclusion et identifié les messages clés à défendre, les groupes familiaux peuvent utiliser diverses stratégies de plaidoyer pour obtenir des changements.

Ces stratégies ont aidé les membres d'Inclusion International à se faire entendre dans leurs communautés:



## Constituer des alliés et des partenaires

Pour les groupes familiaux au niveau local, l'établissement de liens avec d'autres groupes dans la communauté est un bon moyen de diffuser un message et d'amplifier les voix. Il peut s'agir de groupes de parents dans les écoles locales, de groupes de femmes, de groupes religieux, d'autres groupes de personnes handicapées et de tout autre groupe communautaire partageant des valeurs similaires. Se réunir pour former des coalitions, mener des actions de plaidoyer communes et partager des messages clés en vue d'un changement au sein de la communauté permet de créer davantage d'alliés pour l'inclusion des personnes handicapées mentales et de leurs familles, et d'augmenter les chances que les voix des familles soient entendues. Dans certains cas, il existe déjà des plateformes communautaires auxquelles les groupes familiaux peuvent adhérer.

## Le suivi de la responsabilité

Les groupes familiaux peuvent jouer un rôle important en demandant aux communautés de rendre compte des promesses qu'elles font ou de respecter les normes fixées par le gouvernement national. Les gouvernements et les organismes publics sont sensibles aux critiques, en particulier lorsqu'elles sont fondées sur des preuves et des analyses solides, qu'elles proviennent d'une source crédible et qu'elles sont largement publiées et diffusées. Cela prend souvent la forme d'enquêtes, d'études visant à collecter des données sur l'impact des politiques et des décisions, ou de la création et de la publication de rapports de suivi. Ces mêmes stratégies peuvent être utilisées au niveau local par les groupes familiaux, qui peuvent utiliser les histoires et les expériences des membres de leur groupe pour dresser un tableau clair de l'impact des décisions politiques sur la vie des gens et de la nécessité d'un changement.

## Participer aux conversations politiques

Participer aux discussions politiques est un moyen efficace pour les groupes familiaux de faire entendre leur voix et d'influencer directement les décideurs. Lorsque les groupes familiaux ont des messages clairs et qu'ils ont fixé leurs objectifs quant aux changements qu'ils souhaitent voir se produire, ils peuvent se préparer à participer à des conversations politiques dès les premières étapes. Participer à des conversations politiques en tant que stratégie de plaidoyer va plus loin que de se rendre à des forums publics tels que des réunions publiques, cela signifie avoir un contact direct et des conversations avec les décideurs. Au niveau communautaire, cela peut se traduire par l'adhésion à un comité ou à un groupe de travail au sein d'un conseil local ou d'une autre structure de gouvernance, ou par l'organisation de réunions entre des groupes familiaux et des dirigeants locaux afin de soulever leurs problèmes et de proposer des solutions.

## Contribuer à l'établissement de rapports mondiaux

Les familles peuvent influencer non seulement les décideurs de leur propre communauté, mais aussi les décideurs au niveau national et international en contribuant à l'élaboration de rapports globaux destinés au Comité CDPH ou à d'autres mécanismes mondiaux sur les droits des personnes handicapées dans la pratique au sein des communautés. Les groupes de familles au niveau local peuvent le faire par l'intermédiaire de leur fédération nationale, et leurs expériences au niveau communautaire peuvent contribuer à influencer le changement au niveau national.

## Renforcer les voix des auto-intervenants

Il est important d'inclure les personnes handicapées intellectuelles elles-mêmes dans la défense de leurs intérêts, afin que les familles et les auto-intervenants puissent s'exprimer ensemble. Dans le domaine de la défense des droits, le fait d'entendre directement des personnes handicapées intellectuelles parler des changements à apporter a un impact sur la personne qui entend le message. Pour les groupes de familles au niveau local, cela peut signifier initier pour la première fois les personnes handicapées intellectuelles à l'auto-intervention et leur apporter un soutien efficace afin qu'elles puissent prendre la tête des activités de communication et de plaidoyer.

## Campagnes

Les campagnes sont l'une des stratégies de plaidoyer les plus courantes utilisées par les groupes familiaux. Les campagnes ne donnent généralement pas de résultats rapides et exigent de la patience de la part des militants, mais elles constituent un excellent moyen d'atteindre des communautés entières. Les groupes familiaux peuvent créer des campagnes réussies en ayant des messages clairs auxquels la communauté peut s'identifier, un objectif réalisable et un "appel à l'action" spécifique que les membres de la communauté sont invités à faire. Faire équipe avec d'autres groupes de la communauté peut également s'avérer utile pour renforcer le soutien à la campagne et aider les groupes à trouver des objectifs communs. Dans certaines communautés, il peut s'agir de la radio et des journaux, dans d'autres, des médias sociaux et de WhatsApp, et dans d'autres encore, il peut s'agir d'une campagne en personne dans des lieux de rassemblement communautaires.

## Utilisation des médias

Les groupes familiaux peuvent faire appel à la télévision, à la radio ou à la presse locale pour diffuser leurs messages. Les groupes familiaux utilisent souvent les médias pour attirer l'attention sur des événements spéciaux ou des journées de sensibilisation, comme la Journée internationale des personnes handicapées ou la Journée mondiale du syndrome de Down, et les chaînes de télévision locales ou les journaux locaux sont souvent disposés à couvrir des événements de sensibilisation. Les porte-paroles des groupes de familles effectuant des interviews radio en direct est aussi un bon moyen de diffuser un message et d'aider les nouvelles familles qui ne font peut-être pas part d'un groupe à trouver une communauté, et la publication d'un article relatant les expériences des personnes handicapées mentales et de leurs familles, ainsi que les changements nécessaires, est un excellent moyen de sensibiliser l'ensemble de la communauté à vos appels à l'action.

## Créer des espaces pour les familles

Si le fait de réunir les familles pour partager leurs expériences est au cœur de la mission des groupes familiaux, ces activités peuvent également faire partie d'une stratégie de plaidoyer! En transformant ces espaces en outils de plaidoyer, les groupes familiaux ont la possibilité de consulter d'autres membres de la famille sur les messages clés et les actions de plaidoyer, de collecter des informations et des expériences pour aider à construire une base de données, de partager des connaissances sur ce qui se passe dans la communauté et d'identifier de nouvelles opportunités, et d'élaborer des stratégies ensemble et de fixer des objectifs de plaidoyer collectifs.

## À votre tour : Stratégies de plaidoyer pour les groupes familiaux

**Quelles autres stratégies ont aidé votre organisation à se faire entendre dans vos communautés?**

.....

.....

.....

.....

.....



# Suivi de l'impact des groupes familiaux

Les membres des groupes familiaux déclarent souvent que leur participation au mouvement familial leur a permis d'améliorer leur vie, que ce soit en leur permettant de se sentir moins seuls, en leur apportant le soutien de leurs pairs, en leur permettant d'être orientés vers des services et des aides, en leur donnant une vision inclusive ou en les aidant à acquérir des connaissances qui ont permis à leur proche atteint d'une déficience intellectuelle d'être mieux intégré dans la communauté.

Les groupes familiaux ne se contentent pas d'apporter des changements aux membres de leur famille, ils ont un impact sur leur communauté, qu'il s'agisse de plaider en faveur de l'éducation inclusive et d'inscrire davantage d'enfants à l'école ou d'influencer les dirigeants de la communauté et d'apporter des changements politiques.

Pour les groupes de familles, ce travail de soutien à la transformation des systèmes et à l'amélioration de la vie des personnes handicapées mentales et de leurs familles est au cœur de notre action. Les groupes familiaux sont occupés à construire l'inclusion au niveau de la communauté et travaillent à la réalisation d'un grand objectif, de sorte que souvent ils ne s'arrêtent pas pour

réfléchir à la manière de suivre les changements qu'ils opèrent et leur impact sur leur communauté.

Pour comprendre comment les groupes familiaux ont eu un impact positif sur leur communauté, ils peuvent utiliser des outils simples de suivi et d'évaluation de l'impact pour comprendre leurs succès. La stratégie du "changement le plus significatif" est un moyen d'y parvenir que les groupes familiaux peuvent utiliser sans avoir d'expérience en matière de suivi ou de collecte de données.

La méthodologie du "changement le plus significatif", conçue par Rick Daves et Jess Dart, a été créée à l'origine pour aider à identifier les changements générés par les programmes, les projets et les initiatives mis en œuvre par les gouvernements et les organisations civiles. Pour les groupes de familles, cette stratégie de collecte d'informations sur l'impact leur permet d'identifier, à travers les voix des personnes handicapées intellectuelles et de leurs familles, les changements survenus dans leur communauté et ceux qui sont considérés comme les plus significatifs, les plus pertinents et les plus importants pour les membres de la famille.

Le fait de pouvoir suivre l'impact et les changements résultant de leurs actions peut constituer un atout majeur pour les groupes familiaux - le suivi de l'impact au niveau communautaire peut aider les groupes familiaux à:

- ✓ **Renforcer la légitimité auprès des autres parties prenantes** - en contrôlant la manière dont les actions du groupe ont entraîné un changement réel dans la vie des gens, les groupes familiaux peuvent démontrer leur impact et leur expérience et s'en servir pour prendre leur place dans les espaces de plaidoyer.
- ✓ **Accéder à des financements** - dans les endroits où les groupes familiaux ont accès à des financements pour soutenir leur travail, que ce soit par le biais de subventions de leur gouvernement local ou de leur fédération nationale, être en mesure de démontrer l'impact que le groupe a eu aide à monter un dossier pour le financement du travail au niveau communautaire.
- ✓ **Partager les connaissances avec d'autres groupes familiaux** - en montrant comment les actions du groupe ont abouti à un changement positif pour les gens, cela permet d'acquérir des connaissances sur ce qui fonctionne et de les partager avec d'autres groupes familiaux locaux qui tentent d'obtenir les mêmes succès.

**Les groupes familiaux peuvent commencer à utiliser cet exercice après trois étapes de planification:**

## Choisissez le type de changement sur lequel vous souhaitez en savoir plus

Les groupes familiaux doivent ensuite définir le type de changements qu'ils souhaitent identifier. Par exemple, le groupe pourrait vouloir suivre les changements personnels, tels que l'augmentation de l'estime de soi, de l'autonomie, de la capacité à participer aux décisions de la famille ou de la communauté, ou les changements d'attitude des membres de la famille eux-mêmes ou des décideurs. Le groupe pourrait également choisir de suivre les changements institutionnels, tels qu'une modification de la qualité ou de l'accès aux services publics pour les personnes handicapées mentales à la suite de leur action de plaidoyer.

## Définir le calendrier des changements suivis

Les groupes familiaux doivent clairement indiquer la période au cours de laquelle les changements qu'ils identifient se sont produits, par exemple en limitant la discussion aux changements survenus au cours de l'année écoulée.

## Choisissez les participants

Le changement le plus significatif est identifié en organisant un atelier avec un groupe de personnes directement impliquées dans le programme, le projet ou l'initiative faisant l'objet du suivi et en leur demandant quels changements sont intervenus dans leur vie à la suite de ce travail. Pour les groupes familiaux, cela signifie probablement inviter un petit groupe de membres de la famille à se réunir et à parler de l'impact du travail du groupe sur leur vie - il peut s'agir d'un groupe de soutien par les pairs existant ou d'une variété de membres de la famille impliqués dans différents domaines du travail du groupe familial. Il peut également s'agir de réunir d'autres parties prenantes, comme des enseignants ou des fonctionnaires, que le travail du groupe familial a tenté d'influencer.

**Pour appliquer la méthodologie du changement le plus significatif, les groupes familiaux peuvent:**

1

Réunir un groupe de 15 personnes au maximum qui ont participé ou bénéficié d'un programme, d'un projet ou d'une initiative mené par le groupe familial.

2

Encadrer la conversation - les animateurs doivent créer un espace sûr, basé sur le respect mutuel, où les membres de la famille se sentent à l'aise pour partager leurs idées. Rappeler aux participants qu'il n'y a pas de mauvaises réponses et que l'opinion de chacun est importante.

3

Inviter chaque participant à écrire sur une fiche le changement le plus significatif qu'il a connu dans sa vie grâce à son implication dans ce travail - il peut s'agir d'un changement d'attitude, de vision, d'accès, de circonstances matérielles, etc.

4

Encourager chaque participant à placer sa fiche sur un mur afin que tout le monde puisse lire les changements qu'il a écrits.

**5** Demander à chaque participant de lire sa modification à haute voix et de l'expliquer, tandis que les autres écoutent attentivement.

**6** Demander aux participants de réfléchir aux changements qu'ils ont identifiés ensemble, et le groupe se met d'accord pour choisir parmi les fiches le changement ou le résultat qu'il considère comme le plus significatif ou le plus important. Ensemble, le groupe choisira un changement auquel chacun s'identifie et dans lequel il se sent reflété.

Le résultat est un consensus clair du groupe sur l'impact le plus significatif du travail du groupe, identifié par le groupe lui-même. La méthode du changement le plus significatif permet non seulement d'indiquer aux groupes familiaux quels sont leurs impacts les plus importants, mais aussi de montrer aux dirigeants du groupe familial et aux autres parties prenantes ce que le groupe valorise et considère comme le plus important dans son travail.

Les groupes familiaux peuvent ensuite partager les histoires de changements qu'ils ont vécus et partager ce qu'ils ont appris sur les valeurs du groupe pour aider à démontrer non seulement comment le groupe familial a un impact positif, mais aussi comment son travail est fondé sur les valeurs des membres de la famille eux-mêmes.

## À votre tour : Suivi de l'impact des groupes familiaux

**Quels types de changements souhaitez-vous connaître et suivre?**

.....  
.....  
.....  
.....

**Quel est le délai de suivi des modifications?**

.....  
.....

**Qui participera?**

.....  
.....

**Réflexion sur les résultats**

.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....

# Construire un mouvement familial multigénérationnel

## Why should family groups make an effort to better include siblings?

- ✓ Les frères et sœurs ont une perspective et une relation uniques avec leur frère ou sœur présentant une déficience intellectuelle, du fait qu'ils sont des pairs, qu'ils ont souvent des groupes d'amis communs, qu'ils vont à l'école ensemble, etc.
- ✓ Les frères et sœurs sont le soutien le plus constant des membres de leur famille présentant une déficience intellectuelle tout au long de leur vie, et leur relation avec leurs frères et sœurs évolue au fur et à mesure qu'ils vieillissent.
- ✓ Les frères et sœurs deviennent souvent les principaux soutiens des membres de leur famille présentant une déficience intellectuelle lorsque les parents vieillissent, et ils sont mieux préparés à le faire lorsqu'ils ont été engagés dans le mouvement familial, qu'ils comprennent bien les droits du membre de leur famille et qu'ils sont conscients des ressources à leur disposition.
- ✓ Le mouvement familial ne peut être pleinement représentatif des besoins des familles sans comprendre le rôle que jouent les frères et sœurs !

Pour que les mouvements familiaux représentent et défendent pleinement les besoins des membres de la famille et des personnes handicapées mentales, les organisations familiales doivent impliquer les frères et sœurs. Voici quelques exemples de moyens d'impliquer les frères et sœurs:

## Soutien aux frères et sœurs

De nombreuses organisations familiales disposent de groupes de soutien familial au niveau local. Il s'agit d'espaces où les membres de la famille peuvent se réunir, partager leurs expériences, donner et recevoir des conseils et du soutien, et s'apporter mutuellement un soutien psychosocial. En règle générale, ces groupes se composent principalement de parents, mais de nombreux membres d'Inclusion International font état d'un besoin croissant de soutien psychosocial et de soutien en matière de santé mentale parmi les frères et sœurs également.



## Les groupes familiaux peuvent mieux impliquer les frères et sœurs:

- ✓ Inviter de manière proactive les frères et sœurs à participer à des espaces de soutien par les pairs
- ✓ Création de groupes de soutien aux frères et sœurs
- ✓ Envisager un soutien psychosocial spécifique et une sensibilisation à la santé mentale pour les frères et sœurs

## Développer des ressources pour les fratries

Lorsque les groupes familiaux créent des ressources pour les membres de la famille, celles-ci reflètent généralement les expériences des parents et s'adressent principalement à eux.



## Pour que les outils créés pour les familles soient plus utiles à l'ensemble du mouvement, les groupes familiaux doivent refléter l'optique de la fratrie dans les ressources qu'ils développent:

- ✓ Créer un système d'examen des nouvelles ressources familiales produites pour s'assurer qu'elles ne reflètent pas uniquement le point de vue des parents - les groupes familiaux peuvent créer une liste de questions sur lesquelles réfléchir pour savoir à qui s'adresse la ressource et si les frères et sœurs se reconnaîtront dans le contenu.
- ✓ Créer des contenus et des ressources spécifiques pour les frères et sœurs, notamment sur la manière de s'engager dans la défense des droits.



## Coanimation dans les formations et le plaidoyer



Le mouvement familial doit réfléchir aux voix qui sont présentées aux nouvelles familles qui le rejoignent - les parents sont généralement à la tête du soutien et de l'orientation des nouvelles familles, mais la codirection par les parents et les frères et sœurs rend le mouvement plus accueillant pour les frères et sœurs et invite davantage de frères et sœurs dans l'espace.

### Les groupes familiaux peuvent:

- ✓ Utiliser un modèle d'animation conjointe pour les formations et la sensibilisation, où les formations sont dispensées par un animateur parent et un animateur frère ou sœur
- ✓ Faire entendre la voix des frères et sœurs dans les actions de plaidoyer aux côtés des parents et veiller à ce que les actions de plaidoyer reflètent les deux points de vue

## Encourager le leadership des frères et sœurs dans la prise de décision



Un mouvement familial plus représentatif signifie que les rôles de direction sont occupés par un groupe diversifié de familles, y compris des frères et sœurs.

### Les stratégies pour y parvenir varient en fonction du type d'organisation, mais en voici quelques-unes:

- ✓ Créer des opportunités de formation au leadership pour les frères et sœurs
- ✓ Consulter activement les frères et sœurs sur les décisions de haut niveau
- ✓ Réserver aux frères et sœurs des sièges au sein des conseils d'administration ou d'autres groupes de direction

## Faire participer les frères et sœurs aux formations de soutien et de sensibilisation



Les formations dispensées par des groupes de familles à l'intention des familles sont courantes - elles couvrent souvent des sujets tels que les droits de l'homme des personnes handicapées mentales, la manière d'apporter un soutien efficace et l'aide et les services communautaires auxquels les personnes handicapées mentales ont accès. Ces formations sont souvent destinées aux parents, les frères et sœurs ayant rarement accès aux mêmes possibilités de formation ou aux mêmes informations, ce qui les laisse démunis pour apporter un soutien aux différentes étapes de leur vie.

### Les groupes familiaux peuvent:

- ✓ Réserver des places dans les formations de sensibilisation et de renforcement des capacités pour les frères et sœurs
- ✓ Créer des formations spécifiques pour les frères et sœurs afin de leur fournir les connaissances dont ils ont besoin pour apporter un soutien efficace à différents moments de leur vie, depuis la jeunesse jusqu'à la prise en charge permanente d'un rôle de soutien principal
- ✓ Créer des ressources pour les frères et sœurs et les parents afin qu'ils se préparent à une transition en matière de soutien et qu'ils gèrent le changement ensemble

En impliquant les frères et sœurs, les groupes familiaux se retrouveront avec un mouvement multigénérationnel plus fort et plus durable, avec un accès à de nouveaux espaces et à de nouvelles idées grâce à l'implication des frères et sœurs, et avec une voix plus représentative pour les familles.

## À votre tour : Construire un mouvement familial multigénérationnel

**De quelle autre manière les groupes familiaux peuvent-ils mieux inclure les frères et sœurs ?**

.....

.....

.....

.....

.....

.....

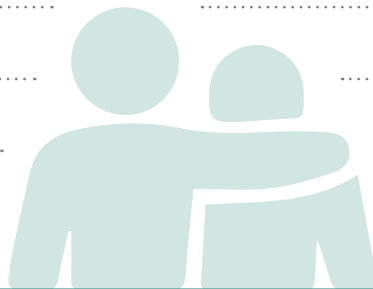
.....

.....

.....

.....

.....



# Questions fréquemment posées sur les réseaux familiaux

## Qu'est-ce qu'un groupe familial?

Un groupe familial est un groupe volontaire composé de mères, de pères, de frères et sœurs et d'autres membres de la famille de personnes présentant une déficience intellectuelle. Les membres de la famille qui font partie du réseau se réunissent parce qu'ils partagent les mêmes buts, objectifs ou projets d'avenir. Par exemple, la plupart des réseaux familiaux se réunissent parce qu'ils croient en une société où les personnes handicapées mentales sont pleinement intégrées dans tous les domaines de la vie, et ils veulent travailler ensemble pour y parvenir. Les réseaux familiaux existent à des niveaux différents: il existe des réseaux familiaux locaux actifs au sein d'une communauté, des réseaux familiaux régionaux et nationaux dans un pays, et des réseaux internationaux de familles, qui entretiennent tous un dialogue et visent à travailler ensemble pour faire évoluer les choses et construire un monde plus inclusif.

## Qui peut faire partie d'un réseau familial?

Les réseaux familiaux se limitent généralement aux parents, aux frères et sœurs, aux grands-parents, aux parents eux-mêmes atteints d'une déficience intellectuelle et à d'autres membres de la famille élargie. Bien que les parents de sang soient toujours au cœur du

mouvement familial, de nombreux groupes familiaux reconnaissent que d'autres personnes importantes pour les personnes handicapées mentales, telles que les amis ou les voisins, souhaitent également se réunir pour apprendre comment apporter un soutien efficace et défendre l'inclusion dans leurs communautés. Certains groupes définissent la "famille" comme quelqu'un qu'une personne ayant une déficience intellectuelle identifie comme sa famille, ce qui ouvre ces espaces à d'autres liens communautaires.

La condition la plus importante pour faire partie d'un réseau familial est de croire en la pleine intégration des personnes handicapées mentales et de leurs familles dans leurs communautés.

## Pourquoi les familles choisissent-elles de faire partie d'un réseau familial?

Dans de nombreuses communautés et de nombreux pays, les personnes handicapées mentales sont exclues de leur communauté - elles peuvent être exclues de l'éducation, de l'accès à l'emploi ou de l'égalité d'accès à la vie dans leur communauté. Dans de nombreux endroits, l'accès à l'information sur les déficiences intellectuelles et les droits de l'homme peut également être limité, et le manque de sensibilisation dans les sociétés signifie



que les familles doivent faire face à des obstacles pour défendre les droits des membres de leur famille atteints d'une déficience intellectuelle. L'appartenance à un réseau de familles est bénéfique pour les familles:

- Créer un sentiment de solidarité - faire partie d'un réseau de familles permet aux familles d'appartenir à un groupe qui partage des idéaux et des objectifs communs et de développer une vision partagée dans l'intérêt des personnes handicapées mentales, de leurs familles et de la société dans son ensemble.
- Offrir la possibilité d'échanger des expériences, d'apprendre de nouvelles informations, d'accéder à des outils et des ressources, de recevoir des conseils et de bénéficier d'un soutien par les pairs.
- Mettre les nouvelles familles en contact avec les familles qui les ont précédées - les familles de jeunes enfants présentant une déficience intellectuelle peuvent bénéficier des leçons apprises et des stratégies testées par les familles de personnes plus âgées présentant une déficience intellectuelle, qui ont l'expérience de la navigation dans les systèmes.
- Offrir aux familles un espace sûr d'interaction, de réflexion et de soutien sans jugement de la part d'autres personnes qui partagent les mêmes espoirs, les mêmes craintes et les mêmes expériences.

### **Quels sont les moyens utilisés par les membres d'une famille pour tisser des liens et renforcer la solidarité?**

Les familles qui décident de former ou de rejoindre des réseaux et d'appartenir à des organisations familiales le font pour lutter en faveur de meilleures opportunités pour les membres de leur famille atteints de déficiences intellectuelles. Les espaces partagés, l'apprentissage partagé et le soutien par les pairs contribuent à instaurer la confiance et un sentiment d'amitié au sein des familles, créant ainsi des espaces d'accueil avec des liens solides entre les membres du réseau familial.

Les membres de l'Inclusion Internationale utilisent des stratégies diverses pour établir ces liens entre les membres des groupes familiaux. L'une des stratégies les plus courantes pour renforcer la solidarité entre les familles consiste à créer des plateformes permettant aux familles de se connecter depuis leur domicile. Par exemple, de nombreux groupes familiaux utilisent un groupe WhatsApp ou Facebook où ils peuvent échanger des anecdotes, des expériences, des photos et bien d'autres choses encore dans le cadre d'une conversation

sur le membre de leur famille atteint d'une déficience intellectuelle. Ces espaces peuvent être modérés par les familles elles-mêmes et, dans d'autres cas, l'organisation peut générer des discussions spécifiques de temps à autre en posant une question à laquelle tout le monde peut répondre.

En plus de leur travail de soutien et de défense des droits par les pairs, certains groupes familiaux proposent à leurs membres des activités récréatives qui offrent aux familles un espace de repos et de loisirs. Il peut s'agir, par exemple, de cours, d'activités manuelles, de piqueniques ou d'autres activités que les familles peuvent pratiquer ensemble.

### **Quel est l'intérêt pour les membres d'une famille d'appartenir à un réseau de familles?**

Les réseaux familiaux remplissent trois fonctions essentielles: le soutien et la solidarité, l'accès à l'apprentissage et au partage, et la création de plateformes pour un plaidoyer commun.

De nombreux membres de familles souhaitent avoir accès à un espace sûr dans lequel ils peuvent se sentir écoutés et recevoir le soutien de leurs pairs lorsqu'ils sont confrontés à des situations difficiles. Par exemple, dans une situation où un membre de la famille d'une personne ayant une déficience intellectuelle subit une violation de ses droits, l'appartenance à un réseau de familles permet à la famille de bénéficier du soutien d'autres familles qui peuvent avoir vécu une situation similaire. Pour de nombreuses familles, le soutien émotionnel est également un avantage évident de l'appartenance à des réseaux familiaux au niveau local.

De même, la constitution de groupes de membres de la famille permet de créer un espace dans lequel les informations peuvent être partagées sur la base de l'expérience de chaque individu, et contribue également à l'élaboration de connaissances partagées grâce à l'échange d'informations et d'expériences. Les réseaux familiaux créent des espaces où les membres de la famille peuvent être entendus, partager et apprendre, et grâce à ces échanges, les familles peuvent se rassembler autour d'un programme commun pour faire pression sur leurs communautés afin qu'elles intègrent davantage les personnes atteintes de déficience intellectuelle.

# Remerciements

Nous remercions l'équipe de consultants régionaux qui a guidé le projet, partagé ses connaissances et son expérience pour élaborer le contenu de la boîte à outils et soutenu le développement des outils et des ressources contenus dans cette boîte à outils:

- Mónica Cortés, Asdown Colombia
- Indiana Fonseca, ASNIC Nicaragua
- Astrid Eliana Cáceres, Asdown Colombie
- Katherine Britto, Sociedad Peruana de Síndrome Down
- Fatma Wangare, Inclusion Afrique
- Mihret Nigussie, Inclusion Afrique

Nous remercions les membres du groupe consultatif mondial du projet pour leurs commentaires et leur analyse critique lors de la collecte des données, de l'élaboration de la boîte à outils et de la diffusion du projet:

- Sue Swenson, Inclusion International
- Diane Richler, Catalyseur pour l'éducation inclusive
- Deepti Samant Raja, Banque mondiale
- Ruchi Kulbir Singh, Banque mondiale
- Anna Maria Eftimiadis, Banque mondiale
- Hanna Alasruutari, Banque mondiale
- Sian Tesni, CBM International
- Marie Schoeman, Leonard Cheshire Disability
- Dorodi Sharma, Alliance internationale des personnes handicapées
- Jane Buchanan, Observatoire des droits de l'homme (Human Rights Watch)
- Kate Lapham

Nous remercions les organisations de personnes handicapées (OPD) suivantes du réseau de l'Inclusion Internationale en Afrique subsaharienne et en Amérique latine qui ont contribué à la collecte de données sur la manière dont les familles de personnes handicapées mentales se réunissent et défendent leurs intérêts au niveau local:

- Asdown Colombie
- Asociación Azul, Argentine
- Asociación de Padres, Tutores y Voluntarios de Personas con Discapacidad de Tarija, Bolivie
- Asociación Síndrome de Down Chuquisaca, Bolivie
- APAPE - Syndrome de Down Togo
- APEGADA, Angola
- CONFE, Mexique
- Association du syndrome de Down de l'île Maurice
- Syndrome de Down Afrique du Sud
- FEPAPDEM, Équateur
- Fikir Ethiopia National Association on Intellectual Disabilities (Association nationale sur les handicaps intellectuels)
- Fundación Descúbreme, Chili
- Fundación Visibilia, Argentine
- Inclusion Ghana
- Inclusion Maurice
- Inclusion Ouganda
- Association kényane des handicapés intellectuels
- La Chrysalide, Bénin
- Association namibienne des enfants handicapés
- ProEdu - Éducation inclusive de qualité, Uruguay
- Société péruvienne du syndrome de Down
- Association tanzanienne des handicapés mentaux
- UPHLS, Rwanda
- Ouganda - Parents de personnes handicapées mentales
- Zanzibar Association of People with Developmental Disabilities (Association de Zanzibar pour les personnes souffrant de troubles du développement)