



“ منك أبدأ ”
“ Ricomincio da TE ”
“ Je repars de toi ”

Réadaptation à base communautaire
et Théâtre d'inclusion sociale
AID 11905



Projet cofinancé par



ACCÈS AUX SOINS POUR LES PERSONNES HANDICAPÉES PENDANT LA PANDÉMIE COVID19

UN DOUBLE CONFINEMENT





L'enquête a été réalisée dans le cadre du projet « Je repars de toi » (AID 11905) par Madame Sonia KHELIF et Madame Rania DERBEL

Ont participé à cette étude :

Coopération Pays Emergents CO.P.E.

Organisation non gouvernementale (ONG) à but non lucratif, créée à Catane en 1983, qui promeut et organise des projets dans les domaines sanitaire, agricole, éducatif et social pour promouvoir l'auto-développement des populations locales dans les pays émergents. CO.P.E. est présente en Tunisie depuis 1994 et opère actuellement sur le terrain à travers l'antenne locale "COPE Tunisie", sis à Tunis.

Association de Démocratie Locale (ADL)

ONG tunisienne, basée à Kairouan depuis 2017, œuvre pour la promotion de la citoyenneté active. A travers la création d'une plateforme de dialogue à l'échelle locale, elle travaille sur le renforcement des capacités de l'autorité locale et de la société civile (SC) en vue d'améliorer la prise de décision à l'échelle locale. ADL collabore dans la mise en œuvre du projet « Je repars de toi » pour une société inclusive, avec une approche multi-acteurs.

Municipalité de Kairouan

Contribue à la mise en œuvre du projet « Je repars de toi » à niveau local pour une meilleure prise en compte des besoins des PSH, en assurant la durabilité des résultats du projet.

Centres d'éducation spécialisée (CES)

L'Union Tunisienne d'Aide aux Insuffisants Mentaux (UTAIM) section de Ben Arous et Kairouan, l'Association Générale des Insuffisants Moteurs (AGIM) et l'Association de Soutien aux Déficiants Auditifs (ASDA) section de Kairouan, dans le projet « Je repars de toi » jouent le rôle crucial de médiateurs dans les relations avec les personnes en situation de handicap et leurs familles, en mettant en évidence les besoins et les possibilités de développement inclusif.

“Nous tenons à remercier le Ministère des Affaires Sociales (MAS), qui a suivi de près la conception et le développement de cette enquête, ainsi que les autres initiatives le projet “Je repars de toi” (AID 11905), qui est cofinancé par l'Agence Italienne pour la Coopération au Développement (AICS)”.

Personne de contact :

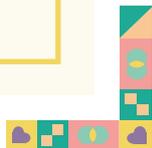


Benedetta D'Alessandro

Coordinatrice du projet

Tél: +39 095 317390

WhatsApp: +39 3913979466



SOMMAIRE

—	Préface	4
—	Avant-propos	5
—	Liste des Acronymes	6
—	Introduction	7
—	Contexte et objectifs de l'étude	11
	1.1 Contexte	11
	1.2 Objectifs de l'étude	12
	1.3 Questions de recherche	13
—	Méthodologie	19
	2.1 Collecte des données	19
	2.2 Population cible	20
	2.3 Localisation	21
	2.4 Description de l'échantillon	23
	2.5 Design de l'étude	25
	2.6 Considérations éthiques	25
	2.7 Difficultés rencontrées	25
—	Résultats de l'enquête	27
	3.1 Personnes handicapées et COVID 19 : appréciation globale	27
	3.2 Accès à l'information relative à la prévention Covid 19	30
	3.3 Services et accès aux services	37
	3.3.1 Personnes handicapées et services	37
	3.3.2 Accès aux services pendant la période de confinement	38
	3.3.3 Difficultés à maintenir les services	39
	3.3.4 Répercussions sur les personnes handicapées et leurs familles	39
	3.3.5 Adaptation des services et nouveaux services	40
	3.4 Droits, institutions, rôles et pouvoirs	42
	3.4.1 Préoccupations en lien avec les droits des personnes handicapées	42
	3.4.2 Le plan de riposte Covid 19 et la prise en compte des besoins des personnes handicapées	48
	3.4.3 Rôles et responsabilités par structure	51
	3.4.4 Attentes, critères et services	51
—	Conclusions & Recommandations	70
—	Annexes	73
—	Bibliographie	90

PRÉFACE

Le 11 mars 2020, l'Organisation mondiale de la santé a officiellement qualifié la COVID-19 de pandémie, ce qui signifie que la maladie s'est répandue dans le monde entier au-delà des attentes des experts de la santé.

Etant donné les impacts disproportionnés que les personnes en situation de handicap (PSH) peuvent subir à cause de l'épidémie et des perturbations engendrées dans les services, alors que les gouvernements s'empressent de réagir au virus, il est plus que jamais essentiel de garantir que les mesures prises tiennent pleinement compte des PSH.

Dans un contexte, comme celui de la Tunisie, on serait naturellement enclin à penser qu'il existe des domaines prioritaires par rapport au social. Cependant, comme le reconnaît l'Agenda 2030, aucune forme de développement ne peut être considérée comme durable si elle "laisse quelqu'un pour compte".

Le coût de l'exclusion est en fait, le renoncement à valoriser le potentiel des segments de la société qui risquent d'être marginalisés. Une ressource qui n'est pas mise en condition d'exprimer sa valeur, devient un fardeau.

Si on convient que l'inclusion des sujets en risque de marginalisation est conditionnée par le développement, la question reste de savoir comment le garantir. En d'autres termes, où trouver les ressources pour la rendre concrète.

Le projet "Je repars de toi", qui vise à favoriser l'intégration des PSH en Tunisie, a adopté la méthodologie de la "Réadaptation à base communautaire" qui est bien adaptée à la rareté des ressources, puisque basée sur l'exploitation du potentiel de chaque membre de la société en tant qu'acteur de la réadaptation.

C'est dans le cadre de l'initiative "Je repars de toi", que s'inscrit l'étude qui vise à cartographier les services sociaux et sanitaires offerts aux PSH et à voir comment ces derniers ont été réaménagés pour faire face à l'épidémie du Coronavirus. Il s'agit également d'identifier les effets que cette crise a eus, sur l'accès des PSH à leurs droits.

L'enquête ne se limite pas à prendre un instantané du coût de la pandémie sur l'inclusion des PSH, mais investit chaque acteur de la réadaptation (notamment les membres de la famille des PSH, les associations de la société civile et les institutions publiques) dans le rôle d'architecte d'une stratégie de rétablissement post-COVID, qui peut être rapidement mise en œuvre dans des conditions d'urgence similaires.

La force d'une telle stratégie est inhérente à l'approche ascendante, qui stimule la contribution de chaque individu, qui ayant participé dès le début, se sent garant du succès d'un tel mécanisme d'inclusion et donc de développement durable.

En conclusion, nous souhaitons remercier l'Agence italienne de coopération au développement, qui soutient l'initiative pionnière "Je repars de toi".

Le Ministère Tunisien des Affaires Sociales, qui, avec la Municipalité de Kairouan, agit en tant que chef de file institutionnel d'un partenariat qui catalyse, sous la direction de l'association Coopération Pays Emergents (CO.P.E.), le potentiel des acteurs de la société civile tunisienne et italienne travaillant à la construction d'une société plus cohésive et donc plus résiliente.

Enfin et surtout, rappelons la contribution indispensable de tous les acteurs de la communauté qui collaborent pour atteindre les résultats ambitieux du projet "Je repars de toi".

Michele Giongrandi
President CO.P.E.



Cette étude a été rendue possible grâce aux personnes qui ont généreusement accordé de leur temps ; PSH, parents, représentants d'associations et d'organisations de défense des droits des PSH, représentants des autorités locales, régionales et nationales, professionnels de la réadaptation et de la prise en charge des PSH, professionnels des médias...Qu'elles en soient toutes vivement remerciées.

Un grand merci également à toutes les personnes qui ont pris part à la séance de restitution des résultats de l'étude pour leur participation, et pour leurs commentaires et suggestions, qui ont permis d'enrichir le présent rapport et surtout à Chaima Amdouni, interprète en langue des signes, qui a assuré la traduction avec brio pendant quatre heures d'affilée.

Nous voudrions aussi profiter de ce prélude pour apporter quelques précisions à propos des objectifs et des résultats de cette étude :

- Dans l'esprit du commanditaire comme des auteurs de ce rapport, ce travail n'a pas été mené dans le but de faire un procès aux différentes parties prenantes. Tout au contraire, l'objectif était de cerner la situation avec ses défaillances, mais aussi avec ses potentiels, pour inviter l'ensemble des acteurs à s'inscrire dans l'agir pour le changement.
- Le fait d'avoir approché plusieurs catégories d'acteurs, n'avait pas pour but de les comparer, mais plutôt d'avoir une photographie la plus exhaustive possible de la situation. Néanmoins, nous nous sommes intéressés à faire quelques comparaisons, quand des éléments saillants le permettent.
- La collecte des données a eu lieu au cours de la période située, plus ou moins entre la première et la deuxième vague de la pandémie Covid 19 en Tunisie. La lecture de certains des résultats de l'enquête, devrait ainsi en prendre compte.
- Les textes en italique reprennent les propos des personnes interviewées.

Nous ne pouvons pas terminer ce prélude sans saluer l'honnêteté des répondants, particulièrement les représentants des autorités à différentes échelles. Loin de la langue de bois, ces derniers ont fait prévaloir une attitude autocritique rarement observable chez les hauts responsables. Nous souhaitons vivement que cette prise de conscience et la reconnaissance de la défaillance du système, puisse se traduire par un vrai plan d'urgence inclusif dans les jours qui viennent. Une large diffusion du rapport et particulièrement des recommandations issues de l'étude pourrait y participer. Il serait important de penser à le faire de manière qui soit accessible, notamment aux différents groupes de PSH.

Enfin, si ses amis nous le permettent, nous souhaitons, à travers ce rapport, rendre hommage à l'activiste Bilel Dridi, décédé, selon ses amis, suite à un AVC survenu à cause d'un retard de dialyse. Selon un autre de ses amis, Bilel, d'habitude extrêmement actif, avait aussi beaucoup souffert pendant la période de confinement « Il ne supportait pas de voir les gens se rendre bénévoles, alors que lui ne pouvait pas le faire ».

Bilel n'est pas décédé directement des suites de la Covid 19, mais surtout des suites des difficultés d'accès aux soins et de la non prise en compte des besoins des PSH dans le plan de riposte à la Covid 19. Qu'il repose en paix.



LISTE DES ACRONYMES

ADL : Agence de Démocratie Locale

ADV : Auxiliaire De Vie

AFIA : Association Farah Pour l'Intégration des Autistes

AGIM : Association Générale des Insuffisants Moteurs

AICS : Agence Italienne pour la Coopération au Développement

ALPH : Association Locale pour la Promotion des Handicapés

ANETI : Agence Nationale de l'Emploi et du Travail Indépendant

APAHT : Association des Parents et Amis des Handicapés de Tunisie

ARP : Assemblée des Représentants du Peuple

ASDA : Association de Soutien aux Déficients Auditifs

ASEST : Académie Sportive et Éducative des Sourds de Tunis

ATPPT21 : Association Tunisienne des Personnes Porteuses de Trisomie 21

AVS : Auxiliaire de Vie Scolaire

AVST : Association Voix du Sourd de Tunisie

BDF : Business Disabilities Forum

BETI : Bureau de l'Emploi et du Travail Indépendant

CAP : Cellule d'Assistance Psychologique

CAWTAR : Center of Arab Women for Training and Research

CDC : Cahier Des Charges

CEDAW : Convention on the Elimination of All Forms of Discrimination Against Women

CES : Centre d'Education Spécialisée

CNAM : Caisse Nationale d'Assurance Maladie

COPE : Coopération Pays Emergents

CRDPH : Convention relatives aux Droits des Personnes Handicapées

CRT : Croissant Rouge Tunisien

CSB : Centre de Santé de Base

DGPPH : Direction Générale de Promotion des Personnes Handicapées

DMSU : Direction de la Médecine Scolaire et Universitaire

DPS : Division de Promotion Sociale

DRS : Direction Régionale de la Santé

DRAS : Directions régionales des Affaires Sociales

DSR : Droits Sexuels et Reproductifs

DSSB : Direction des Soins de Santé de Base

EPI : Equipement de Protection Individuelle

FATH : Fédération des Associations Tunisiennes œuvrant dans le domaine du Handicap

FB : Facebook

HI : Humanité & Inclusion (Handicap International)

IEC : Information Éducation Communication

IFES : International Foundation for Electoral Systems

ISES : Institut Supérieur de l'Education Spécialisée

ISIE : Instance Supérieure Indépendante pour les Élections

LS : Langue des Signes

LSF : Langue des Signes Française

LST : Langue des Signes Tunisienne

MAS : Ministère des Affaires Sociales



MdM : Médecins du Monde

ME : Ministère de l'éducation

MFPE : Ministère de la Formation Professionnelle et de l'Emploi

MS : Ministère de la Santé

OCDE : Organisation de Coopération et de Développement Economique

ODDs : Objectifs du Développement Durable

OIT : Organisation Internationale du Travail

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

ONFP : Office National de la Famille et de la Population

ONMNE : Observatoire National des Maladies Nouvelles et Émergentes

OPH : Organisation des Personnes Handicapées

OSC : Organisation de la Société Civile

OTDDPH : Organisation Tunisienne de Défense des Droits des Personnes Handicapées

PNAFN : Programme National d'Aide Aux Familles Nécessiteuses

PSH : Personnes en Situation de Handicap

RGPH : Recensement Générale de la Population et de l'Habitat

SC : Société Civile

SS : Services Spécifiques

SSR : Santé Sexuelle et Reproductive
ST : Services Transversaux

TuMed : Centre Tunisien Méditerranéen

ULPS : Unité Locale de Promotion Sociale

UNAT : Union Nationale des Aveugles de Tunisie

UNFPA : Fond des Nations Unies pour la Population

URR : Unité Régionale de Réhabilitation des handicapés

UTAIM : Union Tunisienne d'Aide aux Insuffisants Mentaux

UTSS : Union Tunisienne de Solidarité Sociale

UVPT : Une Ville Pour Tous



INTRODUCTION

Dans le monde entier, une personne sur 7 est handicapée, ce qui représente près d'un milliard de personnes. Leurs besoins sont pourtant bien trop souvent ignorés¹. Les PSH font encore partie, en effet, des groupes les plus marginalisés dans le monde. Elles sont en moins bonne santé, atteignent des niveaux d'étude plus bas, participent moins à la vie économique et subissent des taux plus élevés de pauvreté que les personnes dites « valides », soit : non handicapées.

De nombreux instruments ont été développés, au cours des dernières décennies, pour consacrer les droits des PSH et favoriser leur participation sociale, économique et politique. La Convention Relative aux Droits des Personnes Handicapées (CRDPH) adoptée par l'Assemblée Générale des Nations Unies en 2006, intègre l'égalité des chances parmi ses huit principes généraux (article 3), rappelant ainsi le premier article de la Déclaration Universelle des Droits de l'Homme « Tous les êtres humains naissent libres et égaux en dignité et en droits ». Selon les Règles Standards pour l'égalisation des chances des PSH², le terme "égalisation des chances" désigne le processus par lequel

« les divers systèmes de la société et de l'environnement, comme les services, activités, l'information et la documentation, sont rendus accessibles à tous, et en particulier aux personnes handicapées »³.

Il n'est, de ce fait, pas surprenant de voir se multiplier les alertes en lien avec la pandémie COVID 19 qui a touché le monde entier et obligé plus de 3 milliards d'individus à rester confinés chez eux avec un accès très limité aux services.

Spécifiquement depuis qu'elle l'ait qualifiée de pandémie, l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) multiplie les appels à l'action pour contenir l'impact du COVID-19 sur les PSH; Il est à noter que les PSH encourent un risque plus élevé de contracter la maladie (difficulté pour certains de respecter les mesures d'hygiène ou les mesures de distanciation) ou de développer des cas graves si elles sont infectées puisque La COVID-19 aggrave les problèmes de santé existants, notamment ceux liés aux fonctions respiratoires, au système immunitaire, aux maladies cardiaques ou au diabète.

Etant donné les impacts disproportionnés que les PSH peuvent subir à cause de l'épidémie et des perturbations engendrées dans les services, l'OMS appelle à ce que des mesures spécifiques soient prises pour s'assurer qu'elles peuvent toujours accéder aux services de soins et aux informations dont elles ont besoin.

Le risque que la vulnérabilité des PSH soit aggravée par la pandémie et que la crise s'accompagne par un recul dans l'accès à leurs droits, a fait également l'objet de l'alerte lancée au mois d'avril 2020 par les Nations Unies en référence à l'article 11, de la CRDPH qui prévoit que les Etats prennent « toutes mesures nécessaires pour assurer la protection et la sûreté des PSH dans les situations de risque, y compris les conflits armés, les crises humanitaires et les catastrophes naturelles ».

¹ Note UNFPA.

² Résolution Adoptée par l'Assemblée Générale, 48ème session, du 20 décembre 1993.

³ <https://www.internationaldisabilityalliance.org/sites/default/files/documents/comprendrelacdp.pdf>

Comprendre la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées. Grand Angle. Handicap International. Direction des Ressources Techniques Juillet 2010.



Selon la déclaration conjointe, du Président du Comité des droits des PSH des Nations Unies et de l'Envoyée spéciale du Secrétaire général sur le handicap et l'accessibilité, ces mesures concernent tous les domaines de la vie des PSH, notamment « la protection de leur accès au meilleur état de santé possible sans discrimination, le bien-être général et la prévention des maladies infectieuses ».

C'est en quelque sorte, en écho à ces alertes, que l'association Coopération Pays Emergents (CO.P.E.) et les partenaires du projet « Je repars de toi », se sont intéressés à identifier les mesures prises, en Tunisie, pour limiter les obstacles d'accès aux services et à l'information pour les PSH dans le contexte singulier de la COVID 19.

L'étude vise à recueillir des informations sur ce qui a été fait par les autorités pour protéger les droits fondamentaux des PSH, notamment le droit à la vie, l'accès à la santé et aux services essentiels. Elle a été conduite dans le cadre du projet « Je repars de toi », cofinancé par l'Agence italienne pour la coopération au développement (AICS) et qui vise à obtenir un impact sur l'égalité et l'inclusion des PSH en Tunisie par la promotion et le renforcement de leurs droits tant au niveau individuel qu'associatif.

Le présent rapport s'articule autour de quatre grands chapitres. En plus d'une analyse du contexte, le premier chapitre, détaille les objectifs ainsi que les questions de recherche qui ont orienté l'élaboration des outils de recueil des données.

Le second chapitre fait le point sur la méthodologie adoptée et le déroulement de l'enquête. Les résultats selon les différents axes abordés sont détaillés dans le troisième chapitre. Le dernier chapitre sera consacré aux conclusions et recommandations qui devraient servir à orienter les actions à entreprendre par les différentes parties prenantes.





CONTEXTE ET OBJECTIFS DE L'ÉTUDE

CONTEXTE ET OBJECTIFS DE L'ÉTUDE

1.1 Contexte :

Le dernier recensement général de la population et de l'Habitat (RGPH 2014) a montré une prévalence nationale du handicap, de 2,3%. Au-delà des chiffres qui sont systématiquement contestés, en référence à la prévalence du handicap dans le monde ; environ 15 % de la population mondiale⁴, il nous semble plus judicieux de nous attarder sur la situation de ces personnes en termes d'accès aux services et aux droits.

Les études menées en Tunisie, par divers acteurs concluent toutes, au fait que les PSH constituent un des groupes les plus marginalisés de la société. En effet, une grande partie des PSH considèrent manquer d'une aide externe dont elles auraient besoin dans leur quotidien, le niveau d'instruction des PSH est systématiquement et significativement plus faible qu'au sein de la population générale, l'accès à l'emploi est encore plus difficile pour les PSH et la probabilité de se retrouver au chômage, plus importante. L'accès aux services de santé et à la protection sociale reste très difficile malgré son importance, au regard des besoins spécifiques des différents groupes de PSH⁵.

D'ailleurs, Il est largement reconnu que leurs conditions d'accès aux services de base sont systématiquement plus défavorables que celles rencontrées par le reste de la population, et ce dans l'ensemble des domaines, notamment la santé, l'éducation, l'emploi...

De ce fait, les PSH sont généralement moins éduquées, moins insérées professionnellement, moins bien prises en charge sur le plan sanitaire et moins bien couvertes par la protection sociale. Leur niveau de participation sociale est également significativement plus faible et leur accès aux nouvelles technologies de l'information et de la communication, plus restreint. Ce déficit d'accès a bien entendu des conséquences directes sur leurs conditions socioéconomiques et leur qualité de vie, ce qui accroît en retour leur exclusion sociale.

Particulièrement depuis 2011, la population des PSH en Tunisie, longtemps instrumentalisée par le politique, s'est vue offrir l'opportunité de se constituer en mouvements structurés pour garantir que sa voix et ses besoins soient intégrés dans les réformes sociales et politiques engagées. C'est ainsi que des organisations et réseaux ont pu émerger en vue de défendre efficacement leurs intérêts. En effet, de nombreux militants des droits des PSH, ont pu être accompagnés dans le cadre de projets innovants et ambitieux⁶ pour démontrer le rôle que les PSH peuvent jouer dans la société civile. Ces mouvements ont permis de créer une nouvelle dynamique permettant à la PSH d'endosser un rôle d'acteur de changement après avoir été limitée, très longtemps, à un rôle de sujet.

Grâce, entre autres, aux efforts de plaidoyer menés par ces organisations, la reconnaissance des droits des PSH est aujourd'hui inscrite dans la nouvelle constitution de 2014⁷ confirmant, ainsi, l'engagement international de la Tunisie qui a signé et ratifié en avril 2008, la CRDPH et son protocole facultatif.

⁴ Rapport mondial sur le handicap. Organisation Mondiale de la Santé et Banque Mondiale 2012

⁵ Étude sur les incapacités, l'accès aux services et la participation sociale des personnes handicapées dans la délégation de La Manouba - Tunisie. Handicap International. Décembre 2017.

⁶ Exemple, le projet "Les personnes handicapées actrices d'une Tunisie inclusive et démocratique". Handicap International 2012.

⁷ "L'État protège les personnes handicapées contre toute forme de discrimination. Tout citoyen handicapé a le droit de bénéficier, selon la nature de son handicap, de toutes les mesures qui lui garantissent une pleine intégration dans la société ; il incombe à l'Etat de prendre toutes les mesures nécessaires à cet effet."

L'article 48 de la Constitution Tunisienne de 2014 dispose que « Tout citoyen handicapé a droit, en fonction de la nature de son handicap, de bénéficier de toutes les mesures propres à lui garantir une entière intégration au sein de la société, il incombe à l'État de prendre toutes les mesures nécessaires à cet effet ». La responsabilité qui incombe à l'Etat de protéger les PSH contre toute discrimination, représente le changement le plus significatif au niveau législatif.

A noter également que l'engagement « Leave no one behind » inscrit dans les Objectifs du Développement Durable 2030 (ODDs) que la Tunisie s'est engagée à intégrer dans ses plans de développement, implique d'inclure toutes les personnes, quel que soit leur profil ou leur niveau de vulnérabilité, dans les actions qui seront mises en place, avec un accent mis sur le genre mais aussi sur le handicap.

En termes de services, l'effervescence post-révolution a également donné naissance à d'importantes interventions au niveau de divers domaines (éducation, insertion professionnelle...) qui ont commencé à « insuffler une culture de l'inclusion » dans les systèmes existants en offrant une meilleure opportunité en termes de pérennité des services au bénéfice des PSH et d'ouverture sur plusieurs groupes exclus habituellement par ces systèmes. Le nouveau paysage esquissé par des acteurs de la société civile a encouragé certaines institutions de référence à développer des actions visant la réplique de bonnes pratiques dans une perspective de mise à l'échelle nationale progressive.

Le plaidoyer mené, ainsi, par différents organismes ; Humanité Inclusion (HI), l'Organisation Tunisienne de Défense des Droits des Personnes Handicapées (OTDDPH), la Fédération des Associations Tunisiennes oeuvrant dans le domaine du Handicap (FATH), Equitas et le Centre Tunisien Méditerranéen (TuMed), depuis quelques années à Ben Arous pour le droit à l'emploi des PSH a permis une mobilisation importante de l'Agence Nationale de l'Emploi et du Travail Indépendant (ANETI). Cette dernière a réussi grâce à son engagement, à élaborer un contenu accessible à différents groupes de PSH, présentant les services dont ils peuvent bénéficier : vidéos traduites en langue des signes tunisienne (LST) et flyers en braille⁸ ainsi qu'une mise en ligne de formations spécifiques pour les PSH⁹.

Malgré le contexte législatif à priori favorable et les acquis, aussi modestes soient-ils, enregistrés par des acteurs institutionnels et de la société civile, l'accès aux services reste significativement limité chez les PSH ; elles continuent à faire l'objet de discriminations importantes pour accéder à leurs droits économiques et sociaux les plus élémentaires. Une étude menée en 2014 par HI et l'OTDDPH, auprès de 3.000 ménages tunisiens¹⁰, a mis en exergue des difficultés importantes rencontrées par les PSH pour accéder à l'école et au marché du travail.

Il va sans dire que cet accès inégal aux services risque d'être exacerbé dans le cadre de la crise COVID 19 si des mesures spécifiques ne sont pas prises par les différentes parties prenantes. Au regard des nombreux facteurs de vulnérabilité auxquels sont confrontés les PSH, la peur que la crise liée à la COVID 19, n'exacerbe ces vulnérabilités.

1.2 Objectifs de l'étude :

L'étude menée dans le cadre de cette mission, avait pour objectif d'identifier les mesures prises par les différentes parties prenantes (PSH, familles, communautés, institutions, autorités sanitaires, acteurs de la société civile, collectivités locales ...) pour limiter les obstacles d'accès aux services et à l'information pour les PSH dans le contexte COVID 19 et de vérifier, dans un second temps, si ces mesures ont été appropriées pour limiter l'impact de la crise sur cette population.

Objectif général

Appuyer les mesures adoptées aux niveaux national et local, en mettant en évidence les pratiques prometteuses susceptibles de renforcer la protection des droits des PSH en période de crise.

⁸ <http://www.emploi.nat.tn/fo/Fr/global.php?menu=5>

⁹ Emploi et Handicap (EH) : Pour l'accès à l'emploi des personnes en situation de handicap en Tunisie. Référence : EUROPEAID/134371/L/ACT/TN

¹⁰ Le handicap dans les politiques publiques tunisiennes face au creusement des inégalités et à l'appauvrissement des familles avec des ayants droit en situation de handicap. J.F. Trani, P. Bakhshi, F.Gall. 2014.

Objectifs spécifiques

- ❑ Mesurer les éventuels changements dans le panier de services et/ou de soutien aux PSH ;
- ❑ Évaluer l'efficacité des mesures adoptées pour contenir la propagation du virus et le coût en termes de droits des PSH, y compris le droit à la non-discrimination, le droit aux soins et à l'aide sociale ;
- ❑ Cartographier les bonnes pratiques au niveau national et international en réponse à la crise COVID-19, adoptées au profit des PSH ;
- ❑ Proposer une liste de recommandations, qui peuvent renforcer la protection des droits des PSH dans le contexte tunisien, en période de crise.

1.3 Questions de recherche :

En lien avec les risques d'interruption des services habituels, avec le manque d'informations accessibles et avec le risque d'isolement et de discrimination, il y'avait effectivement lieu de s'interroger : **Est-ce que la réponse de l'Etat en réponse à la crise liée à la pandémie de COVID 19 a intégré les besoins des PSH ?**

- ❑ L'Etat a-t-il été attentif à la situation et aux besoins spécifiques des PSH ?
- ❑ Des mesures ont-elles été prises pour éviter l'interruption des services de soutien indispensables aux personnes en situation de handicap ?
- ❑ Des mesures ont-elles été prises pour permettre aux PSH de réduire les contacts et le risque de contamination ?
- ❑ Dans quelle mesure, les vulnérabilités des PSH ont-elles été exacerbées par la crise actuelle ?

Les PSH représentent une population qui devrait également être conjuguée au pluriel. Selon l'environnement, le type et le niveau de sévérité de la déficience, l'âge et le sexe, chaque groupe de personnes peut présenter des besoins spécifiques qui lui sont propres.

- ❑ Dans quelle mesure la réponse de l'Etat a-t-elle tenu compte de cette diversité parmi les PSH ?

Il était tout aussi légitime de s'interroger sur la participation des PSH et des organisations qui les représentent dans la définition des mesures de prévention. Selon le paragraphe 8 de la déclaration conjointe¹¹, les États doivent garantir à ce que les PSH, par le biais de leurs organisations représentatives, **soient étroitement consultés et activement impliqués dans la planification, la mise en œuvre et le suivi des mesures de prévention et de confinement du COVID-19.**

Loin de pouvoir servir de prétexte pour ne pas les impliquer, la crise liée à la COVID 19 exige, selon le secrétaire général des Nations Unies, que la participation des PSH et des organisations qui les représentent soit d'autant plus effective : « **Même en ces moments imprévisibles, nous devons nous attacher à consulter les PSH et les organisations qui les représentent, et faire en sorte que les façons non traditionnelles de travail, d'apprentissage et de contacts les uns avec les autres, ainsi que la réponse internationale face à la COVID-19, soient inclusives et accessibles à tous** ».

- ❑ Ces organisations ont-elles été consultées par l'Etat ?

¹¹ Déclaration conjointe : les personnes handicapées et le COVID-19 par le Président du Comité des Nations Unies pour les droits des personnes handicapées, au nom du Comité des Nations Unies pour les droits des personnes handicapées et l'Envoyée spéciale du Secrétaire général des Nations Unies sur le handicap et l'accessibilité.

- Quel rôle ont-elles eu dans la définition des mesures de prévention ?
- Ont-elles été à l'origine d'initiatives importantes pour proposer ou imposer des mesures spécifiques pour garantir l'accès des PSH aux services de soins et aux informations dont elles ont besoin ?
- Dans quelle mesure ont-elles été écoutées ?

Parmi les services, nous nous sommes intéressés, particulièrement, à l'information, aux services de santé et soins de réadaptation, aux services liés à l'éducation, aux services liés à l'emploi, et enfin aux services de protection sociale. Chacun de ces services est strictement lié à l'exercice d'un droit et c'est sous cet angle que nous l'avons abordé.

Le droit d'accès à l'information :

Le droit d'accès à l'information a été traité de manière transversale, en rapport avec tous les services. Cependant, l'enquête a abordé de manière spécifique le droit d'accès à l'information en lien avec les moyens de prévention de la COVID 19.

Selon Catalina Devandas, Rapporteuse Spéciale des Nations unies sur les droits des PSH, « Les campagnes prodiguant des conseils et les informations émanant des autorités sanitaires nationales doivent être mises à la disposition du public en langue des signes et dans des moyens, modes et formats accessibles, y compris la technologie numérique accessible, le sous-titrage, les services de relais, les messages texte, faciles à lire et en langage clair ».

Qu'en est-il en Tunisie ? Dans quelle mesure les campagnes élaborées, principalement par le Ministère de la santé (MS) et accessoirement par d'autres institutions, ont-elles pris en compte la nécessité de l'accès égal à l'information pour les PSH ?

Qu'en est-il de la situation des PSH vivant en milieu fermé ; institutions où le risque de contamination risque d'être plus élevé ? Quel rôle relai, les structures accueillant des PSH ont-elles joué pour garantir que ces dernières disposent des informations nécessaires pour se protéger ?

Qu'en est-il également des PSH dans la rue ? Quel accès ont-elles pu avoir à l'information et aux moyens de prévention ?

Dans un article publié par le journal La Presse, à la date du 10 mars 2020¹², le président de l'Organisation Tunisienne de Défense des Droits des PSH avait parlé de « défaillance au niveau de la sensibilisation des personnes porteuses de handicap auditif et visuel ». Selon lui, cette catégorie ignore les mesures préventives recommandées pour prévenir la maladie ; « Les spots de sensibilisation diffusés dans les chaînes télévisées n'ont pas fait usage de la langue des signes ». Il a appelé à pallier à cette défaillance en rappelant que la Tunisie compte 276 mille citoyens porteurs de la carte de handicap. Le même article expose d'ailleurs la position des représentants de deux institutions publiques, à savoir la Direction Générale de Promotion des Personnes Handicapées (DGPPH)¹³ qui a exprimé son souci à consacrer la valeur de citoyenneté et à faciliter l'accès à l'information pour prévenir la propagation du virus, et la Direction des Soins de Santé de Base (DSSB)¹⁴ qui a souligné que les PSH font partie intégrante de la société tunisienne et qui a érigé en devoir, le fait de sensibiliser les PSH aux bons réflexes de la prévention, à mesure égale avec le reste des citoyens.

Des mesures spécifiques ont-elles été prises suite à cette journée de sensibilisation organisée par l'OTDDPH ?

Au-delà de l'accès à l'information relative aux mesures de prévention pour prévenir et enrayer la propagation du virus, il était légitime de s'interroger, pour certains groupes de PSH, sur leurs capacités d'appliquer certaines de ces mesures ; notamment les mesures de distanciation physique ou de confinement. Pour les PSH qui ont besoin de l'aide d'une tierce personne pour manger, s'habiller et se laver, quel protocole a été mis en place pour les protéger ainsi que leurs proches aidants ou auxiliaires de vies (ADV) sur qui elles comptent pour ce type de soins ?

¹² Article « Coronavirus : Défaillance au niveau de la sensibilisation des personnes porteuses de handicap auditif et visuel ». Journal La Presse, 10 mars 2020.

¹³ MAS.

¹⁴ MS.



La déclaration évoque également les nouveaux services liés à la crise COVID-19 (conseils médicaux à distance, installations de quarantaine...) et insiste sur le fait qu'ils devraient être « accessibles aux PSH sur la base de l'égalité avec les autres et fournis sur des plateformes accessibles dans divers modes, moyens et formes de communication améliorée et alternative ».

Toutes ces obligations ont-elles été respectées ? Quelles mesures ont été prises pour le faire ?

Quel a été l'impact des restrictions liées au plan de confinement sur la santé des PSH ?

Toujours en termes d'accès aux services de santé, il demeure important de rappeler que les restrictions de déplacement imposées en vue de ralentir la propagation du virus, ont été accompagnées par une nette augmentation de la violence basée sur le genre. Ce phénomène enregistré en Tunisie¹⁵ et dans le monde a été à l'origine de l'alerte lancée par le Fond des Nations Unies pour la Population (UNFPA)¹⁶ qui a fait part de ses préoccupations au sujet des jeunes PSH, qui ont près de trois fois plus de chances d'être victimes de violences sexuelles que les personnes non handicapées, et qui sont mises de côté dans la réponse à la pandémie...

Selon la conseillère pour les questions de genre auprès de l'UNFPA, les PSH font déjà face, en temps normal, à la discrimination et à de forts taux de violence basée sur le genre. « Cette violence, particulièrement pour les femmes et filles handicapées, augmente avec l'isolement social, la perturbation des routines du quotidien, et le fait que les professionnels soignants ne puissent pas toujours leur rendre visite ».

Le droit d'accès à l'éducation :

Le niveau d'instruction des PSH est systématiquement et significativement plus faible qu'au sein de la population générale. Plusieurs barrières les empêchent d'accéder aux services d'éducation ordinaire. Ce déficit d'accès à l'éducation a bien entendu des incidences directes sur les conditions d'insertion sociale et professionnelle des PSH.

Dans le cadre de la « Stratégie Nationale de l'Intégration Scolaire¹⁷ », toutes les écoles ont été déclarées inclusives depuis 2012¹⁸ mais les études menées par de nombreuses organisations démontrent que cette généralisation n'a pas été accompagnée des mesures nécessaires pour adapter le système aux besoins des enfants handicapés.

Comme tout élève, les enfants en situation de handicap ont dû rentrer chez eux depuis le 12 mars, date à laquelle le gouvernement a décrété la fermeture de tous les établissements scolaires dans le cadre du plan de prévention de la COVID 19. Les informations en lien avec la reprise ou non reprise des cours, avec les mesures décidées pour les différents niveaux d'étude et avec les procédures à respecter pour la reprise ont fait l'objet de plusieurs émissions télévisées ou radiophoniques, de communiqués et d'articles dans les journaux.

Dans quelle mesure, les PSH ont-elles pu suivre toutes ces informations tout au long de la période de confinement ?

On sait aujourd'hui que seuls les élèves du bac, devaient reprendre les cours pendant 5 semaines (à partir du 27 mai) pour passer les examens entre le 8 et le 15 juillet. A noter que les élèves de la sixième et neuvième année de l'école de base étaient également concernés par les examens entre le 29 juin et le 3 juillet.

Quelles mesures spécifiques ont été prises pour permettre aux élèves handicapés de passer les examens dans des conditions non discriminantes ?

A travers la toile, plusieurs voix se sont fait entendre pour dénoncer la discrimination dont font l'objet certains groupes de PSH, notamment les enfants de la lune¹⁹ et les mal et non-voyants²⁰.

¹⁵ Le nombre de cas de violence visant la femme et l'enfant a augmenté 7 fois selon la déclaration du Ministère de la Femme, de la Famille et des Séniors.

¹⁶ Note UNFPA du 12 mai 2020.

¹⁷ CNS (2016), Cartographie des sources d'information et des statistiques sur le handicap en Tunisie.

¹⁸ Circulaire 50/06 du Ministère de l'Éducation

¹⁹ Magazine Innsan : <https://urlz.fr/cVEZ>

²⁰ Propos de Bouraouia Agrebi, secrétaire générale de l'OTDDPH sur son profil FB : <https://urlz.fr/cVEX>

Le droit d'accès à l'emploi et à la formation professionnelle :

Bien qu'il n'y ait pas de statistiques officielles en Tunisie à leur sujet, les PSH actives ont des taux d'emploi trois à quatre fois inférieurs au reste de la population active, comme cela a été démontré par plusieurs études internationales (OMS, 2010 ; OCDE, 2010).

L'analyse stratégique sur l'emploi des personnes en situation de handicap²¹ a permis de mettre en évidence des barrières structurelles existantes au niveau du système local d'insertion professionnelle. Parmi ces obstacles, on relève :

- Des inégalités dans l'accès à l'éducation et à la formation et par voie de conséquence, un déficit d'instruction et de qualifications au regard des exigences du marché de l'emploi ;
- Un déficit d'aménagements adaptés dans les administrations, les structures d'appui à l'emploi et les entreprises et donc un problème d'accessibilité ;
- Des attitudes stigmatisantes qui associent les PSH à une moindre productivité. Ces attitudes négatives se retrouvent chez les entreprises et même chez les familles,
- Un accès très limité des PSH à l'information sur : les structures et services d'accompagnement, les programmes d'insertion existants, les secteurs porteurs, les opportunités et offres d'emploi et les opportunités de financement.

Dans quelle mesure cette situation a-t-elle pu être exacerbée dans le contexte de la COVID-19 ?

Le paragraphe 10 de la déclaration conjointe²² insiste sur la priorité à accorder aux situations de pauvreté et de privation des PSH dans leurs plans de gestion de crise. Ainsi, « Les Etats devraient veiller à ce que les difficultés économiques pendant la crise soient également prises en compte en ce qui concerne les PSH qui risquent de perdre leur emploi et les obstacles supplémentaires pour répondre aux besoins essentiels de base ».

Est-ce que la politique de télétravail adoptée par plusieurs entreprises et institutions a intégré des mesures d'aménagements appropriés pour garantir un accès égal au travail pour les PSH, comme préconisé par l'Organisation Internationale du Travail (OIT) ?

Dans sa note d'orientation, l'agence onusienne considère que les mesures prises pour assurer la continuité du travail en réponse à la pandémie, devraient « tenir compte de la situation particulière des PSH, surtout du fait que certaines d'entre elles peuvent avoir besoin d'une assistance personnelle ».

Bella Gor, consultante de l'organisation britannique Business Disabilities Forum (BDF),

a avancé que le télétravail est de la responsabilité des employeurs. Selon elle, ces derniers doivent prendre toutes les mesures appropriées pour ne pas exclure les PSH, en particulier les personnes malentendantes ou ayant des problèmes de vision²³.

Ayant opté pour les services à distance, au cours de la période de confinement, les bureaux d'emploi ont-ils pris les mesures nécessaires pour garantir l'accès des PSH aux différents services, notamment les formations réalisées en webinaire ou sur Facebook (FB) pour améliorer les compétences en matière de recherche active d'emploi ?

Le droit d'accès à la protection sociale :

Dans le cadre de sa réponse aux répercussions de la COVID 19, le gouvernement a décidé des aides sociales exceptionnelles pour les populations vulnérables. Dans quelle mesure les PSH vulnérables ont-elles été prises en compte par ces aides ?

21 Ministère de l'Emploi, 2012.

22 Déclaration conjointe : les personnes handicapées et le COVID-19.

23 Webinaire organisé en mars par l'OIT autour des questions liées à l'impact de la COVID-19 dans le monde du travail et les réponses politiques appropriées.

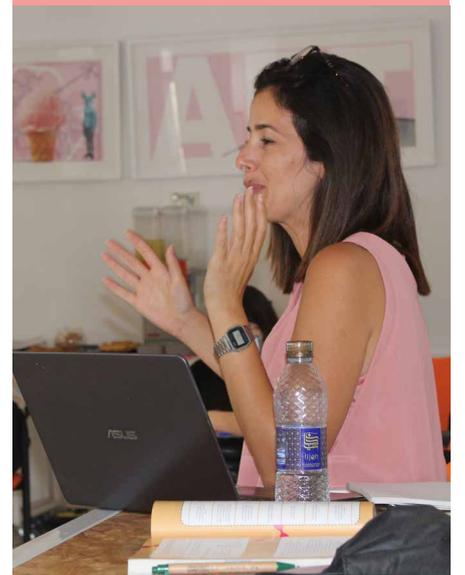
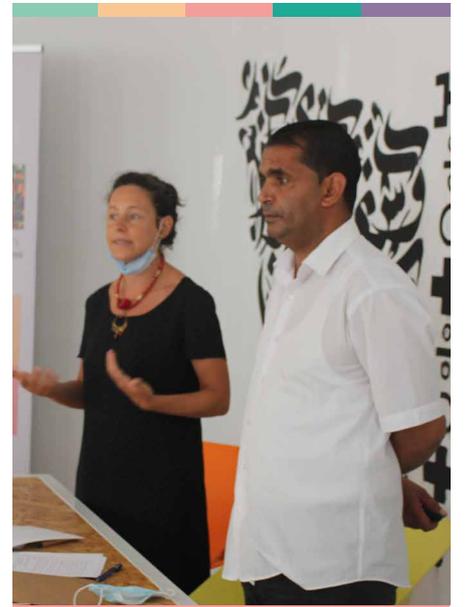


De même, est-ce que les PSH installées à leur compte, notamment dans le cadre de microprojets subventionnés et soutenus par le Ministère des Affaires Sociales (MAS) ont pu bénéficier des aides de l'Etat pour les personnes en arrêt d'activité obligatoire, comme exigé par le plan de confinement général décrété par le gouvernement depuis le 22 mars 2020 ?

Dans quelle mesure l'accès à la plateforme électronique créée pour centraliser la procédure de demande des aides exceptionnelles (Batinda.gov.tn), a-t-il été possible pour les PSH qui répondent aux critères d'octroi de ces aides ?

Par ailleurs, les PSH constituent l'un des groupes ciblés prioritairement par les services sociaux. Dans quelle mesure ont-elles pu ainsi que leurs familles faire recours aux services sociaux dans le contexte de la COVID étant donné les restrictions de déplacement ? Quels types de difficultés ont-elles pu rencontrer ? Les services sociaux ont-ils développé de nouvelles manières de faire pour rester à l'écoute et répondre aux besoins malgré le confinement ? Quelles autres institutions ont participé à limiter les répercussions négatives sur les PSH ?





MÉTHODOLOGIE

Compte tenu de la nature de la thématique, nous avons privilégié une approche qualitative basée sur des entretiens semi directifs en profondeur, démarche jugée plus pertinente dans le décryptage du discours manifeste et du discours latent.

Le choix entre entretien individuel, entretien collectif ou focus groupe a été déterminé par la nature de la population à interviewer, la disponibilité des répondants et les exigences du terrain.

2.1 Collecte des données :

Quatre types de guides d'entretien²⁴ ont été développés dans le cadre de cette étude :

- Un guide pour les PSH et les aidants familiaux ;
- Un guide pour les structures spécialisées dans l'accueil et l'accompagnement des PSH (centres spécialisés associatifs et publics) et les institutions référentes spécialisées ou pas, dans les domaines de la santé et soins de réadaptation, éducation, insertion professionnelle et protection sociale ;
- Un guide pour les autorités nationales, régionales et/ou locales ; Assemblée des Représentants du Peuple (ARP), Ministères, directions régionales et communes.
- Un guide pour les organisations de défense des droits des PSH et autres personnes ressources, référentes en la matière.

Même si les axes clés ont été différents en fonction de la population abordée, quatre axes transversaux ont été pris en compte d'une manière générale, à savoir :

A. Axe informations relatives à la prévention de la Covid 19 :

- Les Informations concernant la prévention de la COVID-19, ciblant spécifiquement les PSH
- Les supports vs accessibilité en fonction du type et de la sévérité du handicap

B. Axe services et accès aux services :

- Les services et/ou soutien offerts aux PSH, en temps ordinaire
- Les services perturbés à cause des mesures liées à la COVID19
- Les problèmes d'accès total ou partiel des PSH à ces services pendant la période de crise
- Le réaménagement des services sociaux et sanitaires pour faire face à l'épidémie du Coronavirus
- Les mesures de protection sociale adoptées par les institutions pour soutenir les PSH pendant la pandémie
- Les effets de la crise sur l'accès aux traitements et à la réadaptation pour les PSH

²⁴ Voir guides en annexe.

C. Axe Institutions, rôles et pouvoirs :

- Appréciation de la qualité du plan de riposte
- Les rôles et responsabilités de chaque partie prenante
- La responsabilité collective

D. Axe attentes, critères et recommandations :

- Connaissance de bonnes pratiques concernant l'inclusion et la protection des droits des PSH pendant la pandémie, en Tunisie et à l'étranger.
- Feedback par rapport à certaines pratiques développées en Tunisie ou à l'international : Intérêt et faisabilité.
- Le protocole modèle.

Seul le guide pour les PSH et les aidants familiaux compte un axe supplémentaire en lien avec le vécu de la période de confinement et une appréciation des connaissances en matière d'informations relatives aux moyens de prévention et à leur application.

Dans notre approche des médias, nous avons éliminé le strict usage du guide, précédemment prévu dans la note de démarrage, au profit d'une restitution des points de vue et positions des autres populations interviewées. Nous avons en effet, jugé plus pertinent d'aller directement chercher des réponses aux questions et interrogations relevées par les autres répondants en rapport avec le rôle joué ou que devrait jouer les médias.

2.2 Population cible :

En plus des PSH et leurs familles, concernées en premier lieu par les mesures adoptées, l'étude s'est intéressée forcément aux instances impliquées dans les prises de décisions et à celles chargées de leur application aux niveaux national, régional et local. Les groupes approchés se présentent comme suit :

A. Personnes handicapées et aidants familiaux ; membres de la famille en charge de Personnes handicapées :

Nous avons essayé d'approcher des PSH présentant différents types de déficience en vue d'appréhender le vécu des différents groupes, d'identifier les principaux impacts de la crise ainsi que l'intensité de ces impacts, en fonction du type et niveau de sévérité du handicap et accessoirement en fonction de l'âge et du genre.

B. Structures spécialisées dans l'accueil et l'accompagnement des Personnes handicapées (centres d'éducation spécialisée CES) :

Au niveau des associations et CES (associatifs ou privés), que nous avons approchés, dans le cadre de la présente étude, nous avons mené des entretiens à différents niveaux, auprès de représentants du comité directeur, de représentants de la direction, de représentants du personnel sans oublier certains usagers et leurs familles.

C. Institutions référentes pour les services transversaux ou spécifiques :

Par institutions référentes, nous entendons toute structure chargée de fournir des prestations de services directs à la population. Nous avons ainsi approché des prestataires de services de santé et soins de réadaptation, des services d'éducation et des services d'insertion professionnelle. Faute d'autorisations, il n'a pas été possible d'aborder les services de protection sociale, plus spécifiquement, les Divisions de Promotion Sociale (DPS) et les Unités Locales de Promotion Sociale (ULPS) qui constituent la pierre angulaire du dispositif de protection sociale.

D. Autorités nationales, régionales et/ou locales (Assemblée des Représentants du Peuple , Ministères, directions régionales, communes) :

- L'Assemblée des Représentants du Peuple (ARP), à travers la commission des affaires des personnes ayant un handicap et des catégories précaires ;

- ❑ Les Ministères et/ou directions régionales concernées, en premier lieu, par les services que nous avons cités plus haut : MS, MAS, Ministère de l'éducation (ME) et Ministère de la formation professionnelle et de l'emploi (MFPE) ;
- ❑ Les communes (collectivités locales) de Ben Arous et de Kairouan, principalement à travers leurs commissions « affaires sociales, emploi, personnes sans soutien familial et PSH ».
- ❑ Les organisations onusiennes qui collaborent avec les autorités nationales dans l'élaboration de la réponse à la crise Covid 19.

E. Organisations de défense des droits des Personnes handicapées et personnes ressources référentes en la matière.

Nous avons approché des organisations qui militent pour les droits de toutes les PSH, et d'autres plus spécialisées dans la défense des droits d'une catégorie de PSH. Des experts en matière de droits de PSH ont également été consultés dans l'objectif d'une analyse plus approfondie des mesures prises dans le contexte de la COVID, en rapport avec les droits des PSH.

F. Médias.

Comme souligné plus haut, les médias approchés ont été interpellés par rapport au rôle qu'ils ont joué non seulement dans la transmission de l'information relative à la prévention, mais aussi pour alerter en cas d'insuffisance et pour offrir un espace d'expression et une plateforme de dialogue entre public et experts. Cette cible a été la plus difficile à approcher vu que la mission coïncidait avec la période des congés.

2.3 Localisation :

L'enquête a été mise en œuvre principalement dans les gouvernorats de Ben Arous et Kairouan, zones cibles du projet « Je repars de toi ». Néanmoins, compte tenu des parties prenantes mais aussi pour des soucis d'exhaustivité et de qualité, une partie de l'enquête a été réalisée sur Tunis.

Gouvernorat de Ben Arous : Le gouvernorat de Ben Arous, fait partie du Grand Tunis avec les gouvernorats de La Manouba, l'Ariana et Tunis (capitale de la Tunisie). Il est situé au nord de la Tunisie et couvre une superficie de 761 km² avec une population de 631 842 habitants . Ce gouvernorat se distingue par un tissu économique assez important, principalement basé sur l'industrie et l'agriculture. Il est essentiellement urbain avec un taux d'urbanisation de 90,5%. Ben Arous dispose de 13 CES accueillant des PSH, répartis sur les 12 délégations qui la composent.

Selon le recensement général de la population et de l'Habitat (RGPH 2014) 1,2% de la population de Ben Arous a des difficultés à exercer des habitudes de vie liées à une déficience, en interaction avec l'environnement non adapté et serait donc en situation de handicap.

POPULATION AYANT DES DIFFICULTÉS SELON LA NATURE DE DIFFICULTÉ ET LE GOUVERNORAT

Gouvernorat	Total handicapés	Nature de difficulté (%)							(%) des handicapés dans le gouvernorat
		Multiple difficultés	De communication	S'occuper de soi-même	De la concentration	De la marche	De l'audition	De la vision	
BEN AROUS	78800	32,2	6,2	5,7	6,7	17,6	6,0	25,6	1,2
TOTAL	241240	32,4	5,1	4,8	5,0	17,7	6,0	29,0	2,2

Seuls 52,3% de ces personnes sont en possession d'une carte de handicap. Le gouvernorat possède le 2ème taux le plus élevé dans cette catégorie.

PERSONNES HANDICAPÉES AYANT UNE CARTE D'HANDICAP SELON LE GOUVERNORAT DE RÉSIDENCE, 2014

Gouvernorat	Population ayant des difficultés			Personnes handicapées		
	Personnes en situation de difficulté	Personnes ayant des difficultés	(%)	Personnes handicapées	Personnes ayant la carte d'handicap	Handicapés (%)
BEN AROUS	78800	4078	52,3	4319	2454	56,8
BEN AROUS	241240	108616	45,0	134304	66671	49,6

Gouvernorat de Kairouan : Le gouvernorat de Kairouan est situé dans le centre du pays et couvre une superficie de 6 712 km², soit 4,1 % de la superficie du pays. Il abrite

POPULATION AYANT DES DIFFICULTÉS SELON LA NATURE DE DIFFICULTÉ ET LE GOUVERNORAT

Gouvernorat	Total handicapés	Nature de difficulté (%)							(% des handicapés dans le gouvernorat)
		Multiple difficultés	De communication	S'occuper de soi-même	De la concentration	De la marche	De l'audition	De la vision	
KAIROUAN	10851	35,5	6,2	4,9	5,8	23,0	5,7	18,9	1,9
TOTAL	241240	32,4	5,1	4,8	5,0	17,7	6,0	29,0	2,2

en 2014 une population de 570 559 habitants. Avec un taux d'urbanisation de 33,3%²⁹, l'activité économique du gouvernorat se base essentiellement sur l'agriculture. Ce gouvernorat se compose de 11 délégations et dispose de 9 CES dont 3 à Kairouan ville. Selon le recensement général de la population et de l'Habitat (RGPH 2014)³⁰ 1,9% de la population de Kairouan a des difficultés à exercer des habitudes de vie liées à une déficience en interaction avec l'environnement non adapté et serait donc en situation de handicap, ce qui le situe légèrement en dessous de la moyenne nationale qui est de 2,2%.

Seules 40,1% de ces personnes disposent d'une carte de handicap⁷.

PERSONNES HANDICAPÉES AYANT UNE CARTE D'HANDICAP SELON LE GOUVERNORAT DE RÉSIDENCE, 2014

Gouvernorat	Population ayant des difficultés			Personnes handicapées		
	Personnes en situation de difficulté	Personnes ayant des difficultés	(%)	Personnes handicapées	Personnes ayant la carte d'handicap	Handicapés (%)
KAIROUAN	10851	3454	40,1	5993	3030	46
BEN AROUS	241240	108616	45,0	134304	66671	49,6

²⁹ http://www.investintunisia.tn/fr/kairouan-en-bref_114_529

³⁰ INS, Recensement Général de la Population et de l'Habitat 2014 (Vol 7 : données sociales)

2.4 Description de l'échantillon :

Au total, nous avons réalisé 61 entretiens et approché 91 personnes³¹.

RÉPARTITION DES ENTRETIENS PAR RÉGION

Kairouan	Ben Arous	Tunis		Manouba
		National	Local	
25	13	14	8	1

NOMBRE D'ENTRETIENS PAR MOYEN DE COLLECTE DE DONNÉES

Catégorie	Effectif
Entretiens individuels	41
Entretiens collectifs	19
Focus groupe	1
TOTAL	61

Parmi les personnes interviewées en tant que représentants d'organisations, plusieurs sont en situation de handicap. Nous ne les avons pas comptés dans le groupe des PSH mais avons fait de sorte que l'entretien mené auprès d'elles, puisse aborder leur propre vécu, en lien avec les restrictions inhérentes à la période de confinement.

³¹ Liste des personnes interviewées en annexe.

POPULATION DE L'ENQUÊTE

Cible	Détails	Nombre d'entretiens et FG	Effectif total
Personnes handicapées et aidants familiaux	Usagers et aidants (7) Personnes handicapées seules (3) Aidants seuls (2)	12	20
Associations et centres d'éducation spécialisée	Association Générale des Insuffisants Moteurs (AGIM) Kairouan(2) Union Tunisienne d'Aide aux Insuffisants Mentaux(UTAIM) Kairouan (2) UTAIM Ben Arous (1) Association de Soutien aux Déficients Auditifs (ASDA) Kairouan (2) Union Régionale des Aveugles de Tunisie (URAT) Kairouan (1) Centre privé Dorra Kairouan (1) Association des Parents et Amis des Handicapés de Tunisie (APAHT) Rades (1) Association Tunisienne des Personnes Porteuses de Trisomie 21 (ATPPT 21) Association Farah pour l'Intégration des autistes (1) Association Locale Mghira (1)	13	28
Structures référentes	Ecole primaire Bir El Kassaa pour mal et non-voyants Office National de la Famille et de la Population (ONFP) : Direction des services médicaux Unité Régionale de Réhabilitation (URR) Ben Arous et URR Kairouan ANETI / Bureau de l'Emploi et du Travail Indépendant (BETI) / Espace entreprendre (MFPE) Hôpital régional Ben Arous Cellule d'assistance psychologique (CAP) Cabinets privés (Orthophoniste, psychomotricien)	11	15
Autorités nationales régionales et locales et Agences UN partenaires	Commission PSH à l'ARP Direction générale chargée des PSH- MAS Shoc Room (MS) Direction de la Médecine Scolaire et Universitaire (DMSU) Direction Régionale de la Santé (DRS) Ben Arous (MS) Commissariat régional de l'éducation Kairouan (ME) Municipalité de Kairouan (2) Municipalité de Ben Arous OMS UNFPA	11	12
Organisations de défense des personnes handicapées et personnes référentes	Organisation Tunisienne de Défense des Droits des Personnes handicapées (OTDDPH) Association Voix du Sourd de Tunisie (AVST) IBSAR ADL Humanité Inclusion (HI) Médecins du Monde (MdM) Une Ville Pour Tous (UVPT) International Foundation for Electoral Systems (IFES) Personnes ressources : I.Z. /S.B.J/C.A/ I.O/	12	13
Médias	Sabra FM Shems FM	2	3
TOTAL		61	91



2.5 Design de l'étude :

En vue de réaliser les objectifs assignés à l'étude, nous avons commencé **par une recherche documentaire**, en vue d'affiner les questions de recherche et de dresser un inventaire le plus exhaustif possible des bonnes pratiques initiées en Tunisie et dans le monde. A l'issue d'une première phase de préparation (Elaboration du rapport de démarrage /outils de collecte des données et planification du travail de terrain), la collecte des données s'est déroulée sur une période de pré de 3 mois (du 18 juin au 10 septembre). La transcription intégrale des entretiens et l'analyse de contenu ont été réalisées en parallèle. Une première restitution des résultats a été réalisée dans le cadre de l'atelier organisé, en ligne le 14 octobre par CO.P.E. et l'ADL.

Toutes les personnes qui ont participé à l'étude et qui ont communiqué une adresse mail, y compris celles qui n'ont pas assisté à l'atelier de restitution, ont été sollicitées pour envoyer leurs commentaires et leurs apports. Aussi, la rédaction du rapport final, sur la base des retours et commentaires des participants à la restitution en ligne s'est prolongée jusqu'au mois de décembre.

2.6 Considérations éthiques :

Chaque entretien mené a été précédé par l'obtention du consentement³² libre et éclairé de la personne interviewée ou de son tuteur, notamment par rapport à la demande de l'enregistrement audio. Chacune des personnes interviewées a eu ainsi, droit à toute l'information nécessaire sur la nature, le cadre et les objectifs de l'enquête.

Les entretiens auprès d'enfants et adolescents handicapés ont systématiquement été menés en présence des parents.

Pour les personnes avec des difficultés de communication, nous avons fait recours à un interprète en langue des signes.

La communication des coordonnées personnelles à l'association CO.P.E. pour l'invitation à la restitution et la diffusion du rapport a également fait l'objet de l'accord des concernés.

2.6 Difficultés rencontrée :

Le Timing : la période allouée au travail de terrain a largement coïncidé avec les périodes des vacances et des congés. Le temps prévu pour la collecte de données s'est ainsi prolongé de 1 à 3 mois. Par ailleurs, certaines structures qu'on avait prévues d'approcher dans le cadre de l'étude ne l'ont pas été faute de disponibilité.

Les autorisations : Les structures régionales et locales relevant du MAS n'ont pas été approchées faute d'autorisations. Beaucoup de temps a été consacré à la demande et au suivi de cette démarche administrative, sans résultats.

Le contexte sanitaire : La majeure partie du travail de terrain a été réalisée pendant la période entre la première et deuxième vague de propagation du virus Covid 19. Par contre, les mesures sanitaires strictes et les restrictions de regroupement qui ont accompagné la deuxième vague nous ont amené à faire une restitution en ligne à travers l'application Zoom et un partage en direct sur FB. Cette modalité de restitution en ligne n'a pas permis de favoriser les interactions souhaitées ni de travailler sur les perspectives d'amélioration dans les travaux de groupes prévus avant l'annonce des mesures. Nous avons néanmoins cherché à y pallier en invitant les participants à communiquer leurs commentaires et propositions par mail.



³² Il s'agit d'un consentement oral.



RÉSULTATS

RÉSULTATS DE L'ENQUÊTE

Dans ce chapitre réservé à la présentation des résultats, nous traiterons en sous-chapitres les différentes questions objet de l'étude. Nous commencerons par décrire le paysage général brossé par les répondants avant d'aborder, dans le détail les questions spécifiques liées à l'accès à l'information relative à la prévention de la Covid 19 et ensuite à l'accès aux services. Les bonnes pratiques initiées à l'échelle nationale ou internationale seront décrites au fur et à mesure selon la question considérée.

Un troisième sous-chapitre sera entièrement consacré aux institutions et aux rôles qu'elles ont assurés ou auxquels elles ont failli, en lien avec les droits des PSH aussi bien dans le contexte de la crise sanitaire que d'une manière plus globale. Les questionnements ravivés par la crise Covid 19 ont, en effet, interpellé les interviewés par rapport à la situation générale des PSH en Tunisie. Leurs préoccupations en lien avec les droits des PSH y seront exposées de même que les mesures prises par l'Etat et les initiatives de la société civile.

Enfin, un dernier sous-chapitre résumera sur la base des attentes des répondants, les éléments clé d'un plan de riposte inclusif ainsi que les réformes politiques, institutionnelles, et culturelles à engager pour garantir l'exercice effectif des droits des PSH.

3.1 Personnes handicapées et COVID 19: appréciation globale

Même si cette première question était plutôt proposée en tant que mise en route, les réponses des personnes interviewées ont permis de brosser un tableau qui renseigne de manière relativement exhaustive sur la situation des PSH en Tunisie. En effet, la simple association PSH et COVID 19 a permis un étalage de faits, émotions, revendications... qui nous renseignent déjà sur une situation alarmante à tous les niveaux.

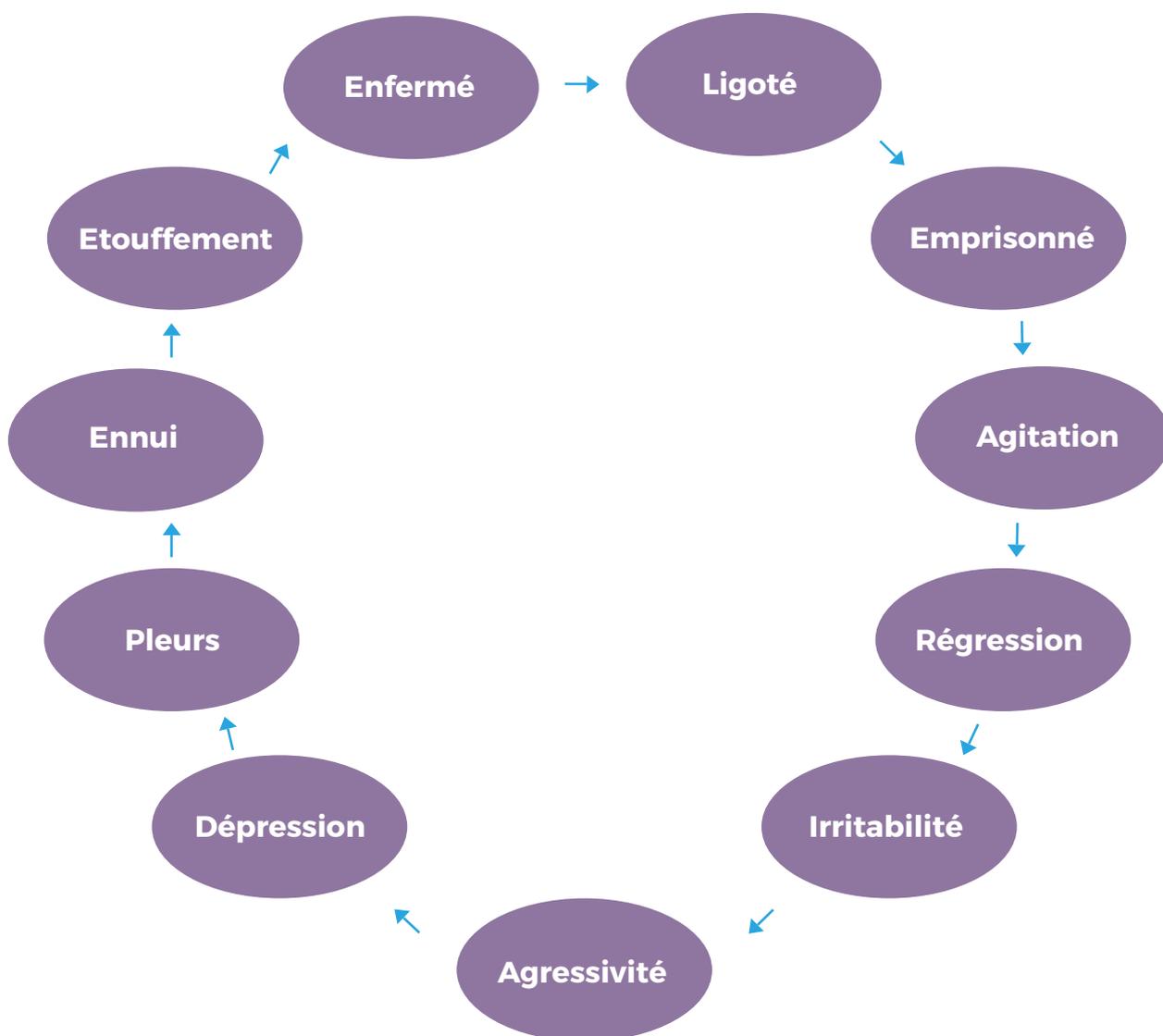
Parmi les éléments relevés, le plus saillant renvoie au fait que les PSH en Tunisie vivent déjà des difficultés et rencontrent plusieurs obstacles. La pandémie COVID 19 ne fait ainsi qu'aggraver une situation déjà difficile à plusieurs points de vue : On parle ainsi de « Nouvelles barrières », de « Difficultés supplémentaires », de « Double condamnation » et de « Double confinement³³ ».

« Le confinement est assimilé à des frontières érigées pour tout le monde sauf que, pour les PSH, ces frontières ont toujours existé ».

Cette association renvoie aussi très souvent aux répercussions psychologiques du confinement sur les PSH et leurs familles. Le champ sémantique dans lequel les termes ont été puisés renvoie à la limitation de la participation sociale et à l'exiguïté du monde de la majorité des PSH en Tunisie. Ceci est d'autant plus vrai pour les usagers des CES. Selon les représentants de ces centres et aussi selon beaucoup de parents, la fermeture des centres équivaut à la privation des enfants, de l'unique loisir/activité qui leur permettait de « Vivre autre chose que les murs ».

³³ Expression utilisée par Mme Basma Soussi, vice-présidente de l'association IBSAR et que nous avons emprunté pour le titre du rapport.

CHAMP SÉMANTIQUE PRÉPONDÉRANT DANS LE DISCOURS



L'association PSH et COVID 19 a aussi renvoyé fortement au désarroi et à l'épuisement des familles. Les répondants décrivent des parents livrés à eux-mêmes et qui ne savaient pas comment s'y prendre pour aider leurs enfants à saisir le pourquoi des limitations qui leur ont été imposées. On parle ainsi :

- ❑ De parents qui ne trouvent ni les moyens ni les mots pour expliquer ce qui se passe à leurs enfants « Il est enfermé et il ne comprend pas pourquoi, il est possible qu'il vive le confinement comme une punition, et tu ne peux pas le lui expliquer ».
- ❑ De parents qui peinent à gérer les troubles du comportement et l'agitation de leurs enfants, exacerbée par le confinement et par l'absence de toute forme de prise en charge « On n'a pas toute la connaissance nécessaire pour gérer la situation et la COVID nous a placés entre 4 murs et nous a enfermés ».
- ❑ De parents qui lancent des appels à l'aide et qui trouvent peu ou pas de répondants. « Qu'est-ce que je peux faire, mon enfant ne supporte plus, il régresse, il devient violent, il ne dort plus, il tourne tout le temps, les stéréotypies qui réapparaissent, comportement agressif... »



En écho aux mises en garde et aux alertes faites par l'OMS, beaucoup de répondants ont déploré le fait que les PSH soient encore une fois **laissées pour compte**. Ils ont ainsi relevé le gap entre :

D'un côté :

La faible immunité des PSH et le risque majeur pour leur santé (santé fragile, risques de complications, vulnérabilité...) et la nécessité d'un accompagnement plus important en leur faveur, en temps de crise ;

Et de l'autre côté :

- ❑ L'absence de mesures qui considèrent leurs besoins spécifiques ;
- ❑ La privation des services essentiels essentiellement les soins de réadaptation et d'accompagnement ;
- ❑ L'absence d'alternatives ;
- ❑ L'absence des PSH dans les discours officiels : oubli, invisibilité...

Enfin, il est important de noter que d'emblée, la simple association PSH et COVID 19 a provoqué spontanément une attitude de remise en question chez quelques répondants, surtout parmi les premiers responsables et aussi chez quelques professionnels des CES. Certains ont même exprimé un sentiment de culpabilité du fait d'avoir carrément oublié les PSH « Nous étions occupés à nous protéger et nous les avons oubliées... Nous n'avons pas pris en compte les répercussions négatives du confinement et la nécessité de la continuité du traitement et de la prise en charge » ou de prendre des initiatives qui étaient tout à fait dans leurs cordes « On n'a fait ni accompagnement aux parents ni rien, depuis Mars à aujourd'hui nous n'avons vu ni les jeunes, ni leurs parents...nous ne les avons même pas sensibilisés sur comment se protéger à la maison ».

En résumé, le tableau décrit dans le cadre de cette appréciation globale est plutôt sombre. On y décèle l'isolement, l'exclusion, l'invisibilité, l'absence de communication, les problèmes d'accès aux soins, l'absence d'alternatives, etc.

Toutefois, ce côté sombre, décelé dans le discours de la majorité des répondants, a été en partie égayé par la description de l'élan de solidarité citoyenne et des initiatives de la société civile (SC) qui sont venus compenser, en quelque sorte l'absence de mesures qu'on reproche aux institutions de l'Etat. Les bonnes pratiques initiées par certains acteurs de la société civile ont concerné la transmission de l'information et la sensibilisation aux moyens de prévention de la COVID 19, des alternatives proposées pour faciliter l'accès à certains services et surtout pour éviter la rupture totale de prise en charge, notamment par le maintien de la communication avec les usagers et leurs familles : initiatives prises de la part de quelques associations : visites à domicile et accompagnement des parents sur la conduite à tenir. Ces bonnes pratiques seront décrites plus loin en fonction de l'aspect abordé.

Comme on va le voir plus loin, certaines mesures ont été prises par l'Etat, mais elles n'ont pas été relevées dans le discours des répondants à ce moment de l'entretien, soit parce qu'ils n'en ont pas eu connaissance soit parce qu'ils les considèrent en deçà des attentes ou carrément non adaptées aux besoins des PSH. D'ailleurs, quand on leur a demandé d'attribuer une note pour faire part de leur appréciation globale de la réponse, la majorité des répondants a éprouvé une difficulté à attribuer une note globale et a choisi de noter séparément les institutions de l'Etat et la société civile. Il va sans dire que la note attribuée à la société civile est allée dans le sens de la gratification alors que les institutions de l'Etat ont été sévèrement notées avec une mention de « peut beaucoup mieux faire ».

A noter aussi que pour certains, cette crise sanitaire a aussi un côté très bénéfique qu'il va falloir optimiser. Il s'agit du développement du digital et des plateformes de services à distance. Ces solutions créatives et accessibles représentent, d'ailleurs, une alternative qui ouvre le champ sur l'accessibilité pour les PSH.

En écho au proverbe « À quelque chose malheur est bon », certains interviewés avancent que cette crise a attiré l'attention sur de nombreuses lacunes « C'est la Covid qui a permis qu'ils prennent conscience des difficultés des handicapés visuels » et qu'il faudrait s'en servir comme locomotive pour le plaidoyer sur les droits des PSH « Il faut que les organisations de défense des droits des PSH bougent un peu ; La COVID donne plusieurs arguments de taille qui peuvent aider dans le plaidoyer »,

3.2 Accès à l'information relative à la prévention Covid 19

En abordant cet axe avec la population de l'enquête, il nous importait, en premier lieu de cerner leur appréciation globale de l'accès des PSH à l'information concernant la prévention de COVID 19. Quand l'entretien est mené avec des PSH et/ou avec des aidants familiaux, on s'est intéressé plus spécifiquement à l'accès de la personne elle-même.

Par **informations sur les mesures de prévention**, nous entendons l'information sur :

- Les mesures d'hygiène (lavage fréquent des mains, ne pas se toucher le visage, tousser et éternuer dans le coude, désinfection fréquente des surfaces, port du masque) ;
- Les mesures de distanciation ;
- Les mesures de limitation des déplacements en lien avec le confinement général et le couvre-feu.

En d'autres termes, est-ce que les PSH ont reçu les informations relatives aux moyens de prévention de la COVID 19 de manière suffisante ?

Bien entendu, suite à cette appréciation générale, nous nous sommes intéressés à déceler les éventuelles différences par type de handicap, par degré de sévérité et enfin par région (urbain/rural). L'accès à l'information a-t-il été inégal en fonction de ces paramètres ?

Notre intérêt a été porté par la suite aux supports utilisés et aux adaptations possibles de ces supports en vue de garantir l'accès des PSH à l'information concernant la prévention de Covid 19 (Langue des signes, sous-titrage, langage simple facile à lire...). Ya-t-il eu des efforts spécifiques pour ce faire ?

En vue d'encourager les répondants à se **positionner dans l'action et à devenir force de propositions**, nous les avons aussi invités à lister les défaillances auxquelles les concepteurs des supports d'information auraient dû faire attention et le cas échéant, à proposer des alternatives.

Quand les répondants sont directement concernés par la prise en charge des PSH (CES, structures référentes, aidants familiaux), nous avons voulu savoir si des actions d'information ont été mise en place et le cas échéant, comment elles ont été conçues (supports) et si elles ont eu le résultat souhaité non seulement en termes de compréhension mais aussi d'application (difficultés rencontrées). Pour les organisations de défense des droits des PSH, leur participation à la conception et à la mise en place de ce type d'action a été également questionnée.

Pour les répondants représentants des autorités nationales, régionales et locales, le but était aussi de savoir dans quelle mesure, ils se sentent prêts à initier ou à conduire des actions favorisant un accès égal à l'information pour les PSH ?

L'étude a révélé que dans la transmission **de l'information de prévention contre la Covid19**, il y a eu beaucoup d'efforts de la part de l'Etat pour la sensibilisation de la population générale sur le lavage des mains, l'utilisation de gel hydro-alcoolique, le port de masque/bavette, la distanciation physique... mais aussi pour des mises à jour sur l'évolution de la situation épidémique en Tunisie. Ces informations étaient relayées par tous les médias et des spots de sensibilisation étaient diffusés en boucle à la télé, à la radio et même sur les réseaux sociaux. On peut citer dans ce sens :

- Les spots de sensibilisation portant sur les mesures de protection de la Covid19 : ces spots sont multiples et ont été adaptés en fonction du contexte de l'évolution de la situation pandémique. Ils contiennent une voix off, avec une utilisation de langage facile et des illustrations ludiques. Ils sont conçus pour être diffusés auprès d'un large public ;
- Les images informatives diffusées principalement sur les réseaux sociaux des pages officielles du MS et de la page Covid19.TN avec l'utilisation de pictogrammes et de messages brefs ;
- Les conférences de presse du MS qui présentaient une mise à jour quotidienne de la situation pandémique et qui étaient accompagnées par une traduction simultanée en LST.



Selon l'appréciation des personnes interviewées, l'information liée à la prévention était effectivement largement diffusée, mais cela ne garantissait en rien sa réception ni son assimilation par les PSH, car elle n'était pas conçue pour leur être destinée. En effet, même simplifiés et conçus de manière ludique, les spots, étaient destinés à la population générale sans aucune distinction quant au profil des récepteurs, notamment les personnes en situation de handicap.

L'étude a également révélé **que l'accès à l'information diffère selon le type de handicap, le degré de sévérité** mais également selon la zone d'habitation (urbain/rural) :

- Sont particulièrement exclues de l'accès à l'information, les personnes avec déficience intellectuelle surtout si elle est moyenne ou profonde. Selon la majorité des interviewés, cette population n'était pas en mesure de saisir les messages de sensibilisation si ces derniers n'étaient pas repris de manière adaptée et simplifiée par l'entourage. En effet, étant donné, la non prise en compte de leurs besoins de compréhension, il nous a été remonté que les enfants et adultes avec handicap mental n'étaient pas en mesure de saisir la portée de ces messages en terme de risque de contamination aussi bien pour eux que pour leur entourage.
- Les personnes sourdes et malentendantes ont été également largement exclues de l'accès à cette information du moment qu'elles ne peuvent pas saisir le contenu des spots en l'absence de la langue des signes (LST). Même si l'utilisation d'illustrations simples et ludiques facilite la compréhension, il n'y avait pas de traduction simultanée de ces spots. Quant aux personnes sourdes et malentendantes qui ne signent pas (n'utilisent pas la langue des signes), il n'y avait ni sous-titrage, ni personne oralisante, pour qu'elles puissent pratiquer la lecture labiale qui devrait accompagner la voix off. Pour ces personnes, elles n'ont été prises en considération que lors des conférences de presse du MS via la présence de la traduction simultanée en LST. Par ailleurs, la diffusion en direct de ces conférences a permis que ce groupe soit informé au même temps que la population générale.
- Selon une majorité d'interviewés, les personnes ayant une déficience visuelle n'auraient pas eu de difficultés d'accès à l'information. Or, les personnes mal et non voyantes et leurs organisations dénoncent l'absence de l'audiodescription et le non-accès à beaucoup d'informations parmi celles disponibles sur certains supports. En effet, même si elles accèdent facilement aux messages audio, certains autres supports supposés faciliter et simplifier l'accès à l'information ne leur étaient pas du tout accessibles. Il s'agit de toutes les images véhiculant des messages importants comme les numéros verts ou les chiffres de l'évolution épidémique en Tunisie, qui ne sont pas accompagnés d'une légende ou de voix off quand ils sont diffusés sur les réseaux sociaux. En effet, même si la technologie met à leur disposition des logiciels lecteurs d'écran, il leur est impossible d'accéder au contenu si le document est en format image ou PDF comme c'est le cas pour l'annuaire des médecins ou des photos/pictogramme partagés sur les réseaux sociaux.
- Parmi les PSH qui ont été carrément exclues, un des répondants a cité les personnes atteintes d'une double déficience sensorielle (aveugles et sourdes) qui avaient seulement leur entourage pour unique source d'information.

Ainsi, les parents se sont très souvent retrouvés seuls responsables de la simplification et de l'adaptation de l'information. En effet, quel que soit le profil des personnes interviewées (représentants d'institutions référentes, d'associations, de CES, familles de PSH, etc.), toutes s'accordent que c'était aux parents de s'assurer que l'information a bien été assimilée par leur enfant. Seulement, cette tâche n'était pas toujours facile et beaucoup de parents ont déclaré avoir besoin d'accompagnement et d'orientation pour adapter les messages et trouver les mots et les gestes adaptés pour les communiquer. Ce besoin reconnu même par le personnel des CES et des professionnels de la réadaptation a rarement été satisfait et quand il l'a été, c'était souvent suite aux multiples sollicitations des parents et rarement sur l'initiative propre des professionnels.

Ainsi, il est important de souligner que même si l'on considère que l'information est parvenue à beaucoup de PSH, son application relève d'autres champs. En effet :

- **Connaissance ne signifie pas compréhension** : Des parents rapportent que même si leurs enfants sont capables d'énumérer les mesures, ces derniers ne savent pas ce que cela signifie ; Une maman a rapporté qu'elle devait systématiquement laver les mains de son fils à chaque sortie de la maison, car il ne penserait pas à le faire tout seul et ne comprenait pas non plus pourquoi il devait le faire aussi souvent.

- ❑ Compréhension ne signifie pas application : Une fois de plus, ce sont les aidants familiaux qui doivent veiller à ce que les mesures d'hygiène soient appliquées. Ils doivent s'assurer que la PSH applique correctement ces mesures ou carrément s'en charger quand il s'agit de PSH en besoin d'assistance personnelle.

En terme de supports de transmission de l'information, leur diversité ainsi que l'usage de différents canaux pour leur diffusion n'ont pas beaucoup servi l'accès des PSH à l'information relative à la prévention de la Covid19. Les supports utilisés ont été produits pour la population générale sans prise en compte des besoins d'accès à l'information pour les PSH sauf pour la LST fournie par une bénévoles lors des conférences de presse déjà mentionnées.

Ceci dit, selon la chargée interviewée au sein du bureau de l'OMS Tunisie, le plan de communication avec l'observatoire³⁴ insistait sur une présentation simple qui permet à tout le monde d'assimiler : images et langage clair « On réfléchit ensemble sur le script et on prend en considération les recommandations de l'OMS et on fait en sorte que le message soit simple et clair pour être compréhensible par tout le monde indépendamment du fait que la personne soit handicapée ou pas ». Ainsi, même si la volonté des concepteurs était clairement de faire bénéficier le maximum de personnes de ces informations, cela n'a pas été suffisant et plusieurs personnes en situation de handicap se sont senties exclues « Il n'y avait rien pour nous. Nous sommes systématiquement oubliées ». Encore une fois, se pose la question de la concertation avec les PSH et les organisations qui les représentent. Pourquoi en fait-on toujours abstraction alors que leur apport ne peut qu'apporter le plus ?

Au-delà de la transmission des mesures de prévention standards, beaucoup de répondants, notamment parmi les organisations de défense des droits des PSH, ont dénoncé l'absence d'espaces d'expressions qui auraient pu permettre aux PSH et aux familles de poser des questions qui ne peuvent se manifester qu'à travers les difficultés rencontrées par les PSH dans leur quotidien.

- ❑ Que peut faire une personne mal ou non-voyante pour se protéger alors que le toucher est essentiel pour elle pour s'orienter dans l'espace ?
- ❑ Comment peut faire une personne sourde ou malentendante pour communiquer avec le port obligatoire du masque ?
- ❑ Que doivent faire les aidants familiaux pour protéger la PSH dépendante d'une tierce personne pour les besoins élémentaires du quotidien ?
- ❑ Comment une personne en fauteuil peut-elle éviter le toucher, alors qu'elle a besoin d'aide pour accéder aux moyens de transport ?
- ❑ Comment faire pour désinfecter un fauteuil roulant, ou une canne ?

Toutes ces questions et bien d'autres auraient pu trouver réponse si les autorités sanitaires avaient fait l'effort de se concerter de manière régulière avec les PSH et avec les organisations qui les représentent.

Les médias auraient pu largement pallier à ce défaut d'information s'ils avaient pensé à consacrer des émissions forum pour permettre aux PSH de poser leurs questions et de trouver réponse auprès d'experts.

Ce n'est qu'au cours de l'émission du 5 octobre, consacrée à la revue quotidienne du CORONA Virus³⁵, que la parole a été enfin donnée à Bouraouia Agrebi, secrétaire générale et porte-parole de l'OTDDPH pour discuter du protocole sanitaire et mettre en lumière ses lacunes en termes d'adaptation aux besoins spécifiques des PSH.

Toutes les questions précitées ont été reprises par Mme Bouraouia qui a dénoncé l'attribution exclusive de la gouvernance de la question du handicap au MAS, ce qui est en totale contradiction avec la notion de responsabilité nationale. Sans surprises, aucun retour n'a été fait par les autorités suite à cette émission.

³⁴ L'Observatoire National des Maladies Nouvelles et Émergentes (ONMNE).

³⁵ <https://cutt.ly/4hWUJ5G>

- Pour les personnes sourdes et malentendantes, il s'est agi, principalement de la reprise d'informations déjà diffusées à la télévision ou sur d'autres canaux pour les traduire en LST. Les vidéos sont ensuite relayées sur les réseaux sociaux, principalement Facebook, sous forme d'un montage de la vidéo d'origine accompagnée de la langue des signes. Nous avons enregistré également beaucoup de créations avec un contenu spécifique destiné à ces personnes.
- Pour les personnes mal et non-voyantes, il y a eu reprise des informations clefs via des enregistrements audio des contenus non accessibles et la conception et diffusion de flyers en braille.

Toutes ces bonnes pratiques en matière de mise en accessibilité d'informations de sensibilisation pour les PSH ainsi que d'autres, développées à l'échelle internationale sont détaillées dans le tableau ci-dessous.

Organisme	Initiative	Plus-value	Public cible	Source
ATAS El Hamma (Association Tunisienne d'Aide aux Sourds)	Vidéo de sensibilisation en LST sur le coronavirus, ses symptômes et le mode de transmission par une enseignante du centre	1ère vidéo réalisée par un Centre d'Education Spécialisée en Tunisie et diffusée au tout début de la crise sanitaire dans le monde : Janvier 2020	Personnes sourdes et malentendantes	Page Facebook de l'ATAS El Hamma
Organisation Tunisienne de Défense des Droits des Personnes Handicapées en partenariat avec le Ministère de la Santé et le Ministère des Affaires Sociales	Journée de sensibilisation sur l'avènement de la Covid-19 et sur l'importance de l'accès à l'information pour les Personnes Handicapées	Présence des Personnes Handicapées sur place et échange direct avec les autorités publiques.	Les Personnes Handicapées tout type de handicap confondu	La page officielle du Facebook du Ministère de la Santé
Chayma Amdouni Interprète en langue des signes	Elaboration de vidéos en LST sur les actualités concernant la covid19 sur sa page personnelle	Résumé concis destiné aux personnes sourdes et malentendantes	Les personnes sourdes et malentendantes	Page Facebook personnelle de Chayma Amdouni
AVST (Association Voix du Sourd de Tunisie)	Vidéos explicatives des mesures de prévention de la Covid19 en LST	Production faite par les personnes sourdes	Personnes sourdes et malentendantes	Page Facebook de l'AVST
Covid19.tn	Une série de vidéos de sensibilisation simplifiées avec pictogrammes, langage facile et sous-titrage	Source officielle, avec des mises à jour en fonction du contexte	La population générale	La population générale
Radio Nationale en partenariat avec le Ministère de la Santé	Trois spots de sensibilisation en LST et voix Off sur la prévention pour les voyageurs	Média national à large diffusion	Voyageurs de retour en Tunisie	Chaine Youtube de la Radio Nationale
CPLST (Consultation Pilote en Langue des signes) de l'Association Voix du Sourd de Tunisie	Série de vidéos en LST: c'est quoi le corona virus, comment se protéger, les symptômes, les modes de transmission	Réalisée par les personnes sourdes, courte vidéo assez détaillée	Les personnes sourdes et malentendantes	Page Facebook de la CPLST

Organisme	Initiative	Plus-value	Public cible	Source
Entreprise privée: Signes et services	Reprise de spots réalisés par différents organismes sur la responsabilité civique de protection contre la Covid19	Engagement des entreprises Responsabilité citoyenne dans la lutte contre Covid 19	Population générale et accessible en LST	Page Facebook de signes & services
ATILS³⁶	Production d'une vidéo de sensibilisation en LST adoptée par le Ministère de la Santé	Message porté par le MS et diffusé sur sa page officielle	Personnes sourdes et malentendantes	Page Facebook du Ministère de la Santé
M'a7la Soutek fi 3inaya³⁷ (Initiative citoyenne portée par deux jeunes filles interprètes en LST)	Spot de sensibilisation en chanson et en LST dédié aux enfants sourds pour expliquer ce qu'est le virus	Ludique, en chanson 1er spot destiné aux enfants sourds et malentendants	Enfants sourds et malentendants	La page Facebook de M'a7la Soutek fi 3inaya
IBSAR & CAWTAR	Développement d'une émission audio reprenant les messages de sensibilisation essentiels ainsi que les informations de bases (n° vert, annuaire...)	Support développé pour être accessible aux personnes mal et non-voyantes	Les personnes mal et non-voyantes en Tunisie et à l'étranger	Youtube chaîne : dimaa maa baadhana
IBSAR	Développement de plaquettes en braille pour informer sur le virus et sensibiliser sur la prévention avec coordonnées utiles	Support développé pour être accessible aux personnes mal et non-voyantes	Les personnes mal et non-voyantes	IBSAR
IFES (International Foundation for Electoral Systems) / Icharaty Sawty³⁸	Réalisation d'une vidéo de soutien et de sensibilisation sur comment se protéger	Réalisé conjointement par des sourds et des interprètes en LST	Les personnes sourdes et malentendantes	La page Facebook Mon signe Ma voix
Irak	Le spot de sensibilisation pour la prévention de la Covid19 était accessible pour les personnes sourdes et malentendantes	Message inclusif	Population générale dont les personnes sourdes et malentendantes	Information rapportée par une personne ressource
La télé nationale 2M (Maroc)	Spot de sensibilisation du Ministère de la Santé traduit en langue des signes sur le port du masque	Initiative du média Message inclusif	Population générale dont les personnes sourdes et malentendantes	Lien Youtube
Ministère de la santé en France	Tous les spots de sensibilisation sur la protection de la Covid 19 sont accompagnés de langue des signes Française (LSF)	Initiative du Ministère de la Santé Message inclusif	Population générale dont les personnes sourdes et malentendantes	Chaîne Youtube Santé Publique France
Egypte	Des Personnes Handicapées figurent dans les spots de sensibilisation	Visibilité des Personnes Handicapées	Population générale	Information rapportée par une personne ressource

Dans le cadre de l'étude, il était important de mettre en exergue, **les défaillances et les pistes d'amélioration** que les concepteurs de supports d'informations, pourraient prendre en considération dans l'élaboration de futures productions. Il était aussi important de soulever les défis de la mise en place de ce type d'action.

³⁶ Association Tunisienne des Interprètes en Langue des Signes.

³⁷ Qu'elle est belle ta voix à mes yeux !

³⁸ Mon signe, ma voix.

La quasi-majorité des répondants estime que les bonnes pratiques citées, qu'elles soient développées en Tunisie ou à l'étranger sont tout à fait réalisables à une plus large échelle. Dans ce cas, qu'est ce qui a pu entraver leur mise en place et/ou leur diffusion ?

Un des défis remontés, relève du fait que les messages dédiés aux PSH nécessitent, un effort et des moyens supplémentaires ainsi que l'utilisation d'internet qui n'est pas accessible à toutes les institutions et à toutes les PSH, notamment dans les zones rurales. Ici se pose le frein socioéconomique, car beaucoup le disent, en plus du surcoût du handicap,

les moyens souvent limités, des familles ne permettent pas l'accès aux smart phones ou à internet, essentiels pour accéder aux réseaux sociaux, principaux vecteurs de l'information alternative: adaptée et accessible aux PSH.

Aussi, même quand des efforts de mise en accessibilité sont fournis pour les personnes sourdes et malentendantes, la présence de LST ne suffit pas. En effet, beaucoup de personnes sourdes ne signent pas, et beaucoup d'autres ne lisent pas. La lecture labiale est donc primordiale. Or, les spots diffusés disposent de voix off mais pas de personne oralisante visible. Le souci du port du masque (ou bavette) représente un autre frein qui vient s'imposer aux personnes sourdes qui ont besoin de lire sur les lèvres et qui se retrouvent de facto exclues de la communication et de l'accès à l'information. Autre difficulté remontée, est celle de l'occurrence de l'information qui arrive souvent en retard, car le processus de mise en accessibilité nécessite du temps (pour traduire, filmer, faire le montage, mettre en ligne...). Enfin, les personnes sourdes et malentendantes rapportent également que la qualité de l'information reçue est tributaire de la qualité de la traduction, qui diffère selon l'interprète.

En termes d'alternatives, il y a lieu de citer les associations gestionnaires de CES qui avouent ne pas avoir pris les devants pour assurer à leurs bénéficiaires la transmission d'informations de prévention contre la Covid19. Plusieurs d'entre elles avancent que la décision de fermeture des établissements éducatifs les a empêchés de le faire puisque les usagers ainsi que le personnel étaient confinés chez eux.

Ceci dit, même en période de confinement, ces structures auraient pu développer de nombreuses alternatives pour faciliter l'accès à l'information pour les usagers et leurs familles. L'omission de ce rôle, nous fait questionner, ainsi que de nombreux autres répondants, sur le mandat des CES en tant qu'accompagnateurs de PSH d'autant plus qu'ils ont pour rôle essentiel de favoriser leur autonomie.

De l'autre côté, les familles qui ont dû endosser seuls, la responsabilité d'informer ou de compléter l'information, ne sont pas outillées pour le faire et ne bénéficient d'aucun accompagnement pour apprendre à comment le faire.

Par ailleurs, même si l'accès à l'information en temps de crise sanitaire concerne principalement la prévention contre la maladie, il devrait s'étendre également à l'information générale et à toutes les informations relatives aux nouvelles mesures en fonction de l'évolution de la situation pandémique. Citons à titre d'exemple :

- ❑ Toutes les mesures prises par l'état et que tout citoyen est en droit de connaître (les aides sociales, les services ouverts, etc.) ;
- ❑ Les discours officiels du Chef de l'Etat et du Chef du Gouvernement qui n'ont commencé à être traduits en LST qu'en avril 2020 et cela n'a duré qu'une courte période pour prendre fin quelques semaines plus tard ;
- ❑ Les nouvelles procédures mises en place telles que celle pour les entrepreneurs en difficulté, diffusées sur des sites comme « batinda.gov.tn » ou « covid19.tn » n'étaient pas accessibles. L'information était très difficile à trouver selon les personnes en situation de handicap et leurs organisations (A- A A+)³⁹.

Cependant, des efforts ont été consentis et méritent d'être cités. Des initiatives intéressantes ont été enregistrées aussi bien en Tunisie qu'à l'étranger en matière de mise en accessibilité de l'information autre que celle relative à la prévention contre la Covid19. Le tableau ci-dessous en résume les plus importantes :

Organisme	Initiative	Plus-value	Public cible	Source
Ministère de la Santé Tunisie	Les conférences de presse du Ministère de la Santé sont traduites simultanément en langue des signes tunisienne.	Les personnes sourdes et malentendantes ont accès à l'information sur un même pied d'égalité avec les autres citoyens	Population générale dont les personnes sourdes et malentendantes	TV nationale Et diffusé sur la page FB officielle du Ministère de la Santé

³⁹ Normes d'accessibilité web, W3C.

Journal de 20H de la chaîne nationale	Pour la première fois traduit en langue des signes en Tunisie	Les personnes sourdes et malentendantes ont accès à l'information sur un même pied d'égalité que les autres citoyens	Population générale dont les personnes sourdes et malentendantes	Chaîne YouTube du JT
ATILS	Résumé des discours officiels du président de la république le 18 et 20 mars 2020 traduit en LST.	Résumé concis destiné aux personnes sourdes et malentendantes	Les personnes sourdes et malentendantes	Page facebook de l'ATILS
ATILS	Production de vidéos pour informer sur les mesures à prendre pour les usagers de la poste pour accéder aux services à distance	Message spécifique à l'accès aux services	Les personnes sourdes et malentendantes	Page facebook de l'ATILS
ATILS	Série de vidéo de mises à jour sur les actualités Covid 19 par gouvernorat	Information qui cible chaque gouvernorat	Les personnes sourdes et malentendantes dans les gouvernorats	Page facebook de l'ATILS
Chayma Amdouni	Partage régulier des actualités via des vidéos en LST accompagnées d'explication, notamment sur les aides du Ministère des Affaires Sociales	Information spécifique et explication sur les mesures d'aide sociale	Les personnes sourdes et malentendantes	Page facebook personnelle de Chayma Amdouni
France	Tous les discours officiels ont été traduits simultanément en LSF, accompagné d'un sous-titrage vélotypé	Source officielle, avec des mises à jour en fonction du contexte	Population générale dont les personnes sourdes et malentendantes en France	Article de France 3
Italie	Le formulaire nécessaire pour quitter son domicile est disponible dans une version en langage simplifié	Effort de simplification de l'information et de la procédure pour les Personnes Handicapée	Personnes Handicapée en Italie	Personnes Handicapée en Italie
Italie Bureau des politiques pour les Personnes Handicapée	Publication des mises à jour spécifiques des mesures concernant les Personnes Handicapée	Source d'information officielle dédiée aux Personnes Handicapée	Personnes Handicapée en Italie	Site du gouvernement italien

En conclusion, l'information relative à la prévention contre la Covid19 était largement diffusée dans les canaux officiels de l'état. Un grand effort a été fourni afin que la population générale se protège et ne mette pas en danger la vie d'autrui. Or, cet effort n'a pas pris en compte les besoins spécifiques de différents groupes de PSH et c'est la société civile, dont les efforts fournis ont été reconnus et salués à l'unanimité, qui a pris la relève avec des initiatives de mise en accessibilité de cette information.

Ce sont aussi les aidants familiaux qui ont joué un rôle important en usant de leurs propres moyens pour étendre la capacité de la PSH à assimiler l'information et à l'appliquer.

La non prise en compte de la spécificité des besoins de certains groupes de PSH, notamment l'importance du toucher et l'impossibilité d'éviter le contact physique avec les objets ou les personnes, pour les personnes aveugles ainsi que l'obstacle du masque pour la communication des personnes sourdes avec des tiers, a engendré un sentiment de grande frustration chez les personnes concernées dont l'autonomie a été mise à mal.

Nous n'avons pas relevé d'efforts pour permettre l'accès à l'information pour les personnes avec une déficience intellectuelle ou pour les PSH dans les zones rurales qui reçoivent l'information à moindre échelle.

Le constat qui s'impose, c'est qu'il existe une importante inégalité dans l'accès à l'information POUR les PSH et PARMI les PSH. Cet accès est inégal en fonction du type et de la sévérité du handicap.

Pour garantir une information accessible à toutes les PSH, certains critères doivent être remplis en réponse à une double approche « Twin Track Approach ». L'accès à l'information pour les PSH doit combiner 2 axes :

- Le premier axe cherche à assurer l'inclusion des PSH dans les activités et services principaux ;
- Le second axe implique le développement de programmes ou initiatives spécifiques au handicap, visant à surmonter des désavantages ou obstacles particuliers.

Pour ce faire, il s'agira d'assurer les volets suivants :

Message Inclusifs : respect des normes d'accessibilité	Messages spécifiques : conçus pour les Personnes Handicapée
Langue des signes	Personnalisé / adapté
Audio	Explication détaillée
Sous-titrage	Destiné aux parents
Pictogramme / illustration	Visite à domicile : Porte à porte
Langage facile	Démonstration

Notons que le premier axe a été occasionnellement et partiellement assuré dans les communications officielles de l'Etat, tandis que le deuxième l'a été grâce aux efforts de la société civile, spécialisée dans la question du handicap.

3.3 Services et accès aux services

Dans cette partie de l'entretien, nous nous sommes d'abord intéressés à connaître les services auxquels font appel les PSH en temps ordinaire. Nous avons cherché à voir dans quelle mesure les restrictions dues au confinement total ont permis ou pas, aux personnes en situation de handicap de continuer à accéder à ces services. En d'autres termes, quels sont les services perturbés partiellement ou en totalité et quels étaient les principaux freins d'accès ?

Parmi les services examinés, nous nous sommes attardés particulièrement sur les services de soins de santé et de réadaptation de par leur double importance : maintien du soin en temps de crise sanitaire et besoin accru pour les personnes en situation de handicap. Notre objectif était de cerner l'impact des restrictions sur la santé des PSH et de savoir si des adaptations ou réaménagements ont été entrepris pour le maintien de ces services.

Quand les répondants sont directement concernés par la prise en charge des PSH (CES, structures référentes, aidants familiaux), nous avons voulu savoir si des actions ont été mise en place pour pallier à la perturbation des services et si ces dernières ont eu le résultat souhaité.

Enfin, il était primordial de relever les potentielles répercussions de la perturbation des services sur les PSH et leurs familles.

3.3.1 Personnes Handicapée et services

Avant d'aborder la disponibilité des services, nous nous sommes intéressés à sonder les représentations des répondants par rapport aux services dont une PSH aurait besoin. L'inventaire dressé par les différents groupes de répondants, nous renvoie à des différences importantes dans la perception des PSH. En effet, on distingue deux principales tendances :

- Un groupe qui perçoit la PSH comme une personne à part entière, en droit d'accès à tous les services nécessaires à la vie et dont aurait besoin toute personne, qu'elle soit handicapée ou pas. Il s'agit principalement de militants et experts en droit des PSH « Ce sont les services pour tous les citoyens. Si je mets à part les services spécifiques dont elles ont besoin selon le type de handicap, pour le reste, c'est ce qui fait la vie de toute personne » ;
- Un groupe qui a plutôt tendance à limiter la PSH à la déficience qu'elle présente et qui est plus axé sur les services spécifiques de réadaptation/ rééducation. Il s'agit en majorité de personnel de CES, de structures référentes et de quelques parents.

Nous estimons que ce fait mérite réflexion dans le sens où une vision réductrice des besoins des PSH chez le groupe directement impliqué dans leur prise en charge, risque d'affecter considérablement l'exercice de leurs droits.

Les services énumérés sont regroupés en services transversaux et services spécifiques :

Services transversaux (ST)	Services spécifiques (SS)
Santé (suivi médical, traitements)	Soins de réadaptation (Kiné, ergo, ortho...)
Education	Accompagnement et assistance personnelle (Auxiliaire De Vie, Auxiliaire de Vie Scolaire)
Transport	Appareillage et aides techniques y compris service d'entretien et de maintenance
Culture et loisirs	Accompagnement psychologique
Formation professionnelle	Protection sociale : soutien financier, prise en charge des appareillages, soutien en nature.
Emploi	Interprétation (pour personnes sourdes et malentendantes)
Information	-

L'accès aux différents services mentionnés est d'emblée décrit comme étant difficile, avant même l'avènement de la crise de la Covid19 et l'instauration du confinement total. Quel qu'il soit, il est primordial de signaler que les freins à cet accès sont multiples. En effet, les personnes interviewées rapportent que malgré l'existence de ces services, les personnes en situation de handicap ont toujours eu des difficultés pour en bénéficier. Les obstacles se rapportent systématiquement au manque ou à l'absence de : l'accessibilité physique, l'accessibilité géographique, l'accessibilité financière et également à l'accessibilité de l'information sur les services.

3.3.2 Accès aux services pendant la période de confinement

Par rapport aux services auxquels les PSH ont habituellement recours ou ceux dont elles ont eu besoin durant le confinement et dont elles ont été privées, on cite principalement et par ordre d'importance :

- ❑ La rupture des soins de réadaptation/rééducation aussi bien dans le secteur public que privé ;
- ❑ La fermeture des CES qui fournissent des services de réadaptation mais aussi, d'éducation, de transport et surtout de loisirs ;
- ❑ L'absence d'assistance personnelle ;
- ❑ La difficulté de recourir à l'interprète en langue des signes pour les personnes sourdes et malentendantes ;
- ❑ L'arrêt des services d'appareillage et d'entretien des appareillages (appareil auditif, prothèse, canne blanche, fauteuil roulant...).

Parmi les services transversaux auxquels l'accès a été limité voire, complètement interrompu, on retrouve principalement les services de soins (Centre de Santé de Base fermés, services de réhabilitation fermés, opérations reportées, traitements interrompus et médicaments non disponibles...).

Les autres services transversaux qui ont fait défaut durant le confinement, selon les répondants, concernent l'éducation, l'emploi, l'information, le transport et les services administratifs.

3.3.3 Difficultés à maintenir les services

Comme indiqué plus haut, le confinement total a généré une grande limitation d'accès aux services, causée soit par une perturbation soit carrément par la suspension de ces derniers. Plusieurs motifs ont été avancés pour expliquer les difficultés à maintenir les services. Il s'agit principalement de :

- ❑ La sévérité des mesures : rester chez soi et ne quitter le domicile que pour acheter des vivres, des médicaments ou se rendre à l'hôpital ou à la banque ;
- ❑ La difficulté d'obtenir les autorisations de sortie (démarches compliquées, services administratifs perturbés) ;
- ❑ Le décalage entre la prise de décision au niveau central et son application au niveau local (décrets gouvernementaux n°153⁴⁰ et circulaire n° 23 du MS⁴¹ Vs perturbation des services de santé) ;
- ❑ Le suivi de l'application du maintien de l'activité a fait défaut et l'information n'était pas toujours claire (les services de réhabilitation du secteur privé ou public) ;
- ❑ L'anxiété généralisée alimentée par les médias et les réseaux sociaux et aussi par l'entourage « Tout le monde avait peur! ».

La difficulté d'accéder aux services était donc double ! D'un côté, la perturbation ou l'arrêt effectif de certains services et des conditions d'accès (transport), et de l'autre, une abstention spontanée d'un grand nombre de PSH et de leurs familles qui ont choisi de se priver du service par peur de s'exposer au risque de contamination. Notons que cette attitude a également été observée dans la population générale.

3.3.4 Répercussions sur les personnes Handicapée et leurs familles

Une telle perturbation des services ne peut qu'affecter la PSH ainsi que ses proches aidants. Rappelons que cette perturbation a touché tous les services, dont les plus utilisés par les PSH au quotidien comme les CES et les soins de réadaptation, mais également des services vitaux comme les services sanitaires y compris l'accès aux traitements.

Comme indiqué dans le tableau ci-dessous, les répercussions remontées sont multiples et ont touché les PSH et leurs familles à tous les niveaux : psychologique et physique en premier lieu, mais également économique et éducatif.

Impacts physiques

- Perturbation du protocole thérapeutique (Nouvelles rétractions, des spasticités plus fortes, complications sérieuses, décompensation chez les malades chroniques...)
- Aggravation de l'état de santé par suite du non accès aux traitements ;
- Régression de certaines fonctions motrices ;
- Complications suite au report d'opérations (Une élève du bac à Kairouan n'a pas pu se faire opérer à la date prévue et a perdu ainsi 2 points de vision) ;
- Difficultés à répondre aux besoins primaires et risque de régression du standard minimum pour les personnes Handicapée en besoin d'assistance personnelle.

⁴⁰ Décret gouvernemental n° 2020-153 du 17 mars 2020, fixant des dispositions exceptionnelles concernant le travail des personnels de l'Etat, des collectivités locales, des établissements publics à caractère administratif et des instances, établissements et entreprises publiques.

⁴¹ Circulaire du ministre de la santé numéro 23, du 24 avril 2020, relative à la continuité des prestations de soins aux patients non atteints de Covid 19, par les structures de santé publiques et privées.



Impacts psychologiques

- Troubles du comportement : colère, irritabilité, agressivité, agitation, violence, sont principalement décrits quand il s'agit d'enfants handicapés, avec déficience intellectuelle ou autisme ;
- Ennui, dépression, isolement et angoisse dus au manque d'interactions des enfants handicapés avec leurs pairs (dans les centre d'Education Spécialisée) ;
- Manifestations de stress, d'irritabilité et d'agressivité fortement décrites chez l'adulte handicapé : dépression très présente.

Impact éducatif

- Perte des acquisitions et des apprentissages surtout pour les personnes avec déficience intellectuelle à cause de l'arrêt prolongé des cours et la fermeture des centre d'Education Spécialisée sans fournir d'alternatives.

Impacts économiques

- Accroissement de la précarité financière due au report des projets d'insertion professionnelle durant la période de crise ;
- Risque plus élevé de licenciement pour les personnes Handicapée déjà en poste ;
- Augmentation des dépenses supplémentaires liées au handicap (Exemple : besoin d'internet pour les sourds).

Nous estimons qu'il est très utile de noter l'importance des répercussions du confinement et de la perturbation des services sur les familles et particulièrement les parents. Cet aspect a donné lieu à une production conséquente de la part des interviewés. Désarroi, fatigue, absence de répit et angoisse des parents ont été très souvent décrits notamment pour dénoncer l'absence de toute mesure spécifique en leur faveur. L'absence de service d'accompagnement pour les parents est d'autant plus problématique en cas de familles monoparentales.

En fin de compte, toute la responsabilité s'est posée sur les épaules des parents, qui se sont transformés en accompagnateurs à plein temps pour leurs enfants sans avoir bénéficié de la formation nécessaire ou de l'assistance de professionnels pour les guider. Dans certains cas extrêmes, cette situation a dégénéré pour donner lieu à des épisodes de violence et de maltraitance « Les nerfs des parents ont craqué ! ».

Dans ce tableau profondément obscur, un élément relativement singulier est venu apporter un peu de lumière en nous invitant à reconsidérer le rôle ainsi que l'importance de la présence de la famille et de la qualité des interactions qu'elle peut avoir avec son enfant.

Il s'agit de cas de progression parfois spectaculaire, décrits chez certains enfants handicapés particulièrement chez les autistes. Grâce au confinement général, ces derniers auraient bénéficié d'un investissement familial beaucoup plus important. En effet, la présence prolongée des parents à la maison aurait permis une meilleure appréhension et une implication plus importante dans la prise en charge et le suivi.

La qualité des interactions avec la fratrie aurait également joué un rôle considérable. Exemple du jeune A.B 14 ans qui a commencé à parler durant le confinement, alors qu'il n'avait pas accès aux séances d'orthophonie. Sa mère avance que la communication entre eux s'est améliorée. D'autres enfants autistes, ont pu se libérer de l'acharnement thérapeutique et bénéficier beaucoup plus des interactions avec leurs familles.

3.3.5 Adaptation des services et nouveaux services

Etant donné les multiples répercussions négatives observées ou présumées par les répondants, nous nous sommes intéressés à savoir si des efforts d'adaptation ou de création de nouveaux services ont été entrepris par les différentes structures.

Les initiatives remontées sont peu nombreuses mais méritent d'être citées et valorisées en tant que bonnes pratiques à développer et ensuite à dupliquer. A titre d'exemple :

Bonne pratique	Description	Organisation / Institution
Utilisation des réseaux sociaux	démonstrations d'activités d'éducation spécialisée et d'exercice de rééducation	-Association Générale des Insuffisants Moteurs Kairouan
Utilisation des réseaux sociaux	Webinars accessibles destinés aux chercheurs d'emploi handicapés	-Agence Nationale de l'Emploi et du Travail Indépendant
Utilisation des réseaux sociaux	Guidance parentale à distance	-Association Générale des Insuffisants Moteurs Kairouan
Culture et loisirs	Accompagnement psychologique	
Suivi téléphonique	Accompagnement psychologique et guidance parentale (souvent à la demande des parents)	-Association de Soutien aux Déficients Auditifs Kairouan -Association Générale des Insuffisants Moteurs Kairouan -Union Tunisienne d'Aide aux Insuffisants Mentaux Kairouan -Unité Régionale de Réhabilitation des handicapés Kairouan -Centre Dorra -Association Tunisienne des Personnes Porteuses de Trisomie 21 Ben Arous -Association Farah Rades
Visites à domicile	Communication avec les usagers, sensibilisation pour la prévention de la Covid19	-Association de Soutien aux Déficients Auditifs Kairouan -Association Générale des Insuffisants Moteurs Kairouan -Union Tunisienne d'Aide aux Insuffisants Mentaux Kairouan -Association Tunisienne des Personnes Porteuses de Trisomie 21 Ben Arous
Digitalisation	Pointage en ligne Mise en place de formations en ligne destinées aux personnes Handicapée	-Agence Nationale de l'Emploi et du Travail Indépendant

Le plus souvent, surtout quand elles émanent des associations, ces initiatives avaient davantage un caractère personnel qu'institutionnel. En effet, ce sont quelques personnels qui ont pris les devants avec des efforts pas toujours suivis par l'institution.

Par ailleurs, ces initiatives qui ne nécessitaient pas beaucoup de moyens, ont été, pour la plupart, impulsées par les parents qui étaient demandeurs d'informations et d'accompagnement étant donné qu'ils se sentaient dans le désarroi et livrés à eux-mêmes.

Selon la plupart des intervenants, c'est le caractère imprévisible des mesures de fermeture, qui les a empêchés de prendre le temps de réfléchir à l'adaptation des services, de manière à éviter les risques de contamination tout en maintenant un minimum d'activités en réponse aux besoins des bénéficiaires handicapés. Le plus insensé à noter, est que la fermeture des CES ait été assimilée à des vacances par les professionnels. On ne peut s'empêcher ici de nous interroger, à plus d'un titre, sur la mission et les rôles de plusieurs acteurs parmi ceux qui prennent en charge les PSH. Cet aspect sera traité de manière plus approfondie dans le prochain chapitre.

En conclusion, la perturbation des services a touché tous les secteurs, notamment celui de la santé, pourtant sensé assurer la continuité des soins. La fermeture des CES et l'arrêt de toutes les activités d'éducation, de loisir, de rééducation et de formation ont eu des répercussions massives à tous les niveaux sur les PSH et leurs familles.

Pour amortir cet impact négatif, des initiatives d'adaptation ou de création de services ont été prises. Leur mise en place est le fruit de la volonté de certains professionnels et rarement d'institutions. Qu'en est-il des mesures de l'Etat ? La prise en compte des besoins spécifiques des PSH a-t-elle été une préoccupation dans l'élaboration du plan de riposte ?

3.4 Droits, institutions, rôles et pouvoirs

Avant de nous pencher sur les mesures spécifiques, nous nous sommes intéressés en premier lieu à sonder les appréciations des répondants, en lien avec les droits des PSH en Tunisie.

Etant donné que l'étude s'intéresse globalement à l'accès aux services et que chaque service ou groupe de services est strictement lié à l'exercice d'un droit, nous considérons cet axe comme étant un pilier de toute politique qui prétend guider la gouvernance de la question du handicap en Tunisie. En effet, en sondant les préoccupations des répondants en lien avec les droits des PSH, cette partie de l'étude nous renseigne aussi sur leurs représentations des PSH, en tant que sujet ou objet de droits.

L'évocation de la crise Covid et des mesures qui l'ont accompagnée, est appréhendée ici par rapport à son impact sur la situation des droits des PSH. En d'autres termes, dans quelle mesure la crise sanitaire de la Covid 19, est-elle venue exacerber des difficultés déjà existantes ?

Ceci revient bien entendu, à apprécier comment les autorités ont pris en compte ou pas, les besoins spécifiques des PSH, dans les mesures qu'elles ont décrétées, et de cerner les préoccupations des répondants en lien avec l'accès des PSH à un certain nombre de services.

Pour faciliter la description de la situation, nous avons listé un certain nombre de mesures spécifiques et interrogé les personnes interviewées sur ce qu'elles en savent. Pour ne pas limiter l'état des lieux aux mesures prises par les institutions de l'Etat, nous avons choisi d'élargir l'inventaire aux initiatives mises en place par la société civile. Au-delà d'un souci d'exhaustivité, ce choix a été dicté par le souci de renforcer le partenariat Etat-Société civile, notamment en invitant les structures de l'Etat à s'inspirer de ces initiatives et pourquoi pas, à les adopter et à les faire évoluer en tant que bonnes pratiques.

La question de la responsabilité des acteurs vient affiner cette première partie de l'analyse en mettant en lumière les perceptions des répondants en lien avec la gouvernance de la question du handicap. Entre institutions de l'Etat, acteurs de la société civile et autres éventuelles entités, qui est en premier responsable d'une réponse qui prend en compte les besoins et les droits des PSH, précisément dans le contexte de la crise sanitaire, mais aussi de manière plus globale ?

Avec certains groupes de répondants (CES, organisations de défense des PSH, autorités), nous nous sommes intéressés à cerner les difficultés du secteur et leurs appréciations des priorités d'intervention, pour garantir les droits des PSH, notamment dans le cadre d'un protocole de réponse lié à la Covid19.

Quand les répondants représentent des autorités nationales, régionales ou locales, notre intérêt s'est porté notamment sur la concertation qu'elles ont pu avoir, aussi bien avec les PSH et/ou les organisations qui les représentent, qu'avec les autres autorités à différentes échelles, à propos des droits des PSH.

Enfin, sur la base de tous ces éléments, nous avons amené les répondants à définir les éléments et principes clés, qu'un protocole de réponse à crise doit impérativement contenir, pour garantir les droits des PSH. Ces attentes liées aux situations de crise, ont été par la suite extrapolées, en rapport avec la consécration des droits des PSH d'une manière générale.

3.4.1 Préoccupations en lien avec les droits des personnes Handicapée

La Tunisie dispose d'un corpus juridique des plus avancés en la matière, pourtant la préoccupation majeure concerne le **Gap** énorme entre la loi et la pratique. Il en ressort souvent, surtout chez les répondants handicapés, le sentiment d'être continuellement instrumentalisés par le pouvoir politique, et jamais réellement considérés comme personnes sujets de droits.

L'aspect vitrine mis en avant, ressort du fait que l'Etat ne s'aligne aux instruments de droit, qu'à travers une signature, et qu'aucun dispositif de mise en œuvre, n'est mis en place, pour permettre l'exercice des droits dans la pratique.

« La loi c'est très joli mais dans la pratique on est très loin », « les droits c'est sur le papier. La réalité est très douloureuse : un contraste quasi-total »

« De quels droits parle-t-on en Tunisie ? Ils nous ont instrumentalisés dans la politique ». « On ne parle de droit que la journée internationale », « L'article 48 a été voté le 9 janvier 2014 par 171 élus. Il est vrai qu'on parle de **l'Etat garant des droits** mais c'est resté de l'encre sur papier ».

La non prise en compte de l'aspect transversal de la question du handicap et l'absence d'une politique du handicap, viennent étayer ce gap, car comment les PSH peuvent-elles s'ancrer de manière durable dans leurs droits à l'accès à tous les services, en **l'absence d'une politique multisectorielle** qui soit orchestrée par un organisme fort, qui permet de faire une politique du handicap et d'imposer à tous les secteurs, l'application de cette politique ? « Il faut que la question du handicap devienne transversale, et non pas uniquement un élément de la protection sociale ».

La considération de cette transversalité nous met devant l'aspect systémique des droits qui doivent être appréhendés comme un tout indissociable puisque l'accès à l'un conditionne l'accès aux autres. Ainsi, l'accessibilité physique et l'accessibilité de l'information sont assimilées à des conditions préalables pour l'accès à tous les autres services « On ne prend pas les mesures nécessaires pour permettre l'accès aux structures et du coup, tous les autres droits sont bafoués ». On mentionne à cet effet, les moyens de transport « Les moyens de transport ne sont pas du tout accessibles, ça met la personne toujours dans le besoin d'une assistance, alors qu'elle peut être à 100% autonome et n'avoir besoin de personne », « Je rêve de sortir au café ou au théâtre sans attendre que quelqu'un soit disponible pour m'accompagner », et l'état des trottoirs, lequel « ne permet même pas à une personne un peu âgée de circuler, que dire d'une personne en fauteuil ou qui a des problèmes d'équilibre ou encore d'une personne mal ou non-voyante qui doit contourner les terrasses des cafés ou les voitures qui jonchent les trottoirs ».

Selon la majorité des personnes interviewées, tout comme l'accessibilité physique, l'accès à l'information conditionne très souvent l'accès aux autres services : « L'accès à l'information est un droit primordial qui va permettre l'accès aux autres droits ». On dénonce ainsi le faible investissement de l'Etat dans les adaptations nécessaires à certaines catégories de PSH, pour avoir un accès égal à l'information, notamment les sourds et les non-voyants « L'Etat a du mal à s'investir. Quand il s'agit de la langue des signes, il y a toujours des contraintes budgétaires ».

La faible intervention dans la prise en charge des coûts inhérents au handicap est aussi très souvent mentionnée pour décrire la vision étroite de l'Etat « Tu as besoin de plus de soins peu importe le type de handicap ; aides techniques, fauteuil électrique, appareillage auditif..., tout ça n'est pas pris en charge par l'Etat dans la majorité des cas ».

Une majorité de familles se trouve carrément dans l'impossibilité d'assumer le surcoût du handicap en termes de soins, d'adaptation, de temps, de recours à de tierces personnes...Or, priver l'enfant de prise en charge précoce et des adaptations nécessaires mène inexorablement au surhandicap. Le manque/absence de dispositifs d'accompagnement pour les familles est évoqué ici pour dénoncer l'absence d'équité « La même personne peut évoluer de manière complètement différente selon les ressources et capacités de résilience de la famille où elle se trouve » mais également l'absence de vision de l'Etat quant à l'augmentation des coûts, sur le moyen et le long terme « L'accompagnement de la famille permet d'économiser énormément sur le moyen et le long terme : Il faut beaucoup investir dans la prévention secondaire et tertiaire au tout début ».

Impuissance et culpabilité se mêlent souvent dans les propos des répondants surtout quand il s'agit de parents qui, faute de moyens, se trouvent dans l'incapacité d'assurer la prise en charge de leurs enfants de manière adéquate. La mention des conditions difficiles de la majorité des familles qui ne trouvent pas de quoi payer les soins a été récurrente « Le médicament me coûte 151 DT par mois. C'est pratiquement la valeur de la subvention PNAFN⁴² qui est de 180 DT. A chaque fois, je fais la quête auprès de mes frères et sœurs », « Quand je vois que je ne peux pas lui payer des séances d'orthophonie, de l'inscrire dans un centre privé ou de lui fournir le régime alimentaire qu'il faut, j'en suis malade ». A noter que le régime alimentaire spécial, indiqué à cette maman, coûte dans les 600 dinars par mois, alors qu'elle ne dispose d'aucune source de revenus, en dehors de l'aide de l'Etat. Même les plus nantis s'étalent sur la longueur et la complexité du parcours de prise en charge et sur ce qu'il implique en termes de moyens financiers « La réadaptation de l'enfant autiste passe par plusieurs étapes et ça coûte énormément. Nous avons dépensé de quoi construire des immeubles, heureusement que nous avons les moyens, mais il y a des familles qui n'en ont pas ».

42 Programme National d'Aide aux Familles Nécessiteuses.



Pour certaines régions du pays, notamment le gouvernorat de Kairouan, ce surcoût n'est pas seulement lié à la déficience et aux soins ou adaptations qu'elle exige, mais aussi à la non disponibilité des services, en proximité. Ainsi, la question de l'équité a été souvent évoquée par les familles interviewées à Kairouan. Ces familles sont souvent obligées de consulter à Tunis, Sousse ou Monastir parce qu'il n'y a pas de médecin à Kairouan. A titre d'exemple, la seule pédopsychiatre, dans tout le gouvernorat, a quitté le pays dans le cadre de la coopération, depuis près d'un an et elle n'a pas été remplacée. La situation est encore plus compliquée pour les familles du milieu rural pour qui le déplacement vers les services en ville est tellement coûteux et compliqué, qu'elles finissent par abandonner la prise en charge « Pour venir, la maman doit vendre une poule ou des tomates pour se débrouiller le prix du transport. La séance à l'URR est gratuite, mais ça lui coûte dans les 15 ou 17 dinars parfois, pour venir ». « Kairouan est déjà très différent des gouvernorats de la côte, où chaque délégation compte, au moins, un CES ».

Selon les personnes interviewées, la PSH dans les zones rurales est pénalisée par l'absence de structures de prise en charge et de services de soins « Quand tu es en zone rurale sans hôpital local, tu dois te déplacer et le déplacement implique un coût. Si tu n'as pas les moyens, tu ne peux pas y aller ». Quand on évoque le milieu rural, les préoccupations de certains répondants s'étendent à la perception du handicap et au niveau de conscience des parents. On considère ainsi, qu'au-delà de l'absence de services de proximité, c'est la mentalité qui prévaut dans ce milieu, qui prive l'enfant de prise en charge précoce et qui participe le plus, au surhandicap « C'est très différent en termes de prise en charge entre rural et urbain. Les PSH dans le rural sont considérées comme des personnes moindres, qui ne font pas partie de la société, elles s'occupent du bétail ». « Les familles du rural amènent leurs enfants à un âge avancé. Même quand elles se rendent compte du retard de développement, elles sont plus à l'écoute de propos incultes du genre : il a le sang lourd, il finira par marcher... Les parents sont peu conscients. Même en termes de suivi, le rythme n'est pas respecté, ils sautent des séances pour n'importe quelle raison. Or, les parents en ville ne ratent aucun rdv ».

Parmi les dépenses supplémentaires liées au handicap, certaines sont plus ponctuelles que d'autres. C'est souvent le cas des soins de réadaptation qui sont beaucoup plus importants et intensifs à un âge précoce. Par contre, les coûts liés à certaines adaptations ou au recours à une assistance personnelle, sont plutôt à « durée indéterminée ». Ni les premiers, ni les seconds ne sont pris en considération par l'Etat. Cumulées, ces dépenses peuvent représenter un obstacle majeur, difficile à contourner, pour la majorité des PSH et de leurs familles.

Il faut savoir ainsi, que toute adaptation implique un coût supplémentaire : « Pour parler au téléphone, un non voyant doit payer 3 à 4 fois le prix normal avec la synthèse vocale. Pour l'ordinateur de même, il faut mettre le logiciel adéquat. Même le déplacement coûte plus cher ; soit il dépend de quelqu'un, soit, il est obligé de prendre un taxi ».

En évoquant la prise en charge des frais de soins par les caisses de sécurité sociale, des spécialistes des soins de réadaptation dans le secteur privé, dénoncent le ridicule des grilles adoptées par la Caisse Nationale d'Assurance Maladie (CNAM), pour le remboursement, notamment des frais des séances d'orthophonie « De quelle prise en charge (PEC) on parle, quand on sait que la CNAM ne reconnaît pas les séances de psychomotricité, d'ergothérapie et de psychologie. La PEC des séances d'orthophonie avec une tarification qui date de 1982 ». Toujours selon ces mêmes spécialistes, une séance qui coûte en moyenne entre 25 et 30 dinars, est remboursée à hauteur de 1,8 dinars.

Si l'Etat peine à considérer ce coût financier qui représente le côté visible de l'iceberg, qu'en est-il du surcoût moins visible du handicap. Selon les personnes interviewées, le surcoût du handicap n'est pas que financier. En effet, très souvent, la prise en charge de la PSH se fait aux dépens des autres membres de la famille. Beaucoup plus important encore, est l'investissement de l'aidant familial qui va se sacrifier pour assurer les besoins de la PSH. Il est très important à noter ici, que c'est quasi systématiquement la maman qui assure ce rôle. Dans le discours des répondants, quel que soit le groupe abordé, le père est quasiment absent.

Très souvent, la responsabilité assumée par l'aidant familial implique d'importants réaménagements dans sa vie. Paradoxalement, la responsabilité qui lui incombe n'est absolument pas prise en compte par l'Etat. Malgré leur situation économique modeste, beaucoup de mamans se sont trouvées dans l'obligation d'arrêter de travailler. Interrogée sur les changements que le handicap de son enfant autiste a induit sur sa vie, une maman a déclaré : « Ma vie n'a pas seulement changé, elle s'est carrément arrêtée. Ma vie était complètement différente ; Je travaillais, je pouvais subvenir à tous mes besoins, j'avais la couverture sociale...

Depuis que mon fils est tombé malade, tout mon temps lui est dédié ». Le fait que l'investissement de l'aidant familial puisse être assimilé à un travail en soi, n'a jamais fait l'objet d'une réelle considération ni par l'Etat ni d'ailleurs par d'autres acteurs. Pour l'aidant, c'est plutôt quelque chose qui va de soi comme le montre la réponse d'une maman à qui on a demandé si elle travaillait et qui a répondu, en montrant sa fille, « Mon travail, c'est elle ! ».



Toujours en termes de préoccupations, d'autres inquiétudes et interrogations portant sur des questions plus spécifiques, notamment en lien avec le droit à l'éducation, ont été enregistrées. Les problèmes et difficultés liés à l'intégration/inclusion scolaire ont ainsi été souvent évoqués par les répondants qui mettent en avant, encore une fois, la richesse au niveau des textes et la pauvreté au niveau de l'application. On parle ainsi :

- des enseignants non formés et non préparés « Les instituteurs ont besoin de beaucoup de formations et de recyclage parce qu'ils sont entrain de refuser l'accès aux élèves handicapés » ;
- du manque de moyens accordés « absence d'aménagement de l'école (rampes, blocs sanitaires adaptés), aménagement des classes, personnel de suivi... » ;
- de la grande résistance de la part du ME quand il s'agit des aménagements scolaires comme par exemple, accorder plus de temps à l'élève handicapé, aménager le pupitre, etc « Il y a toujours une dispute sur les aménagements scolaires⁴³ ».

A noter d'ailleurs que les psychologues scolaires dont une des missions est de suivre les élèves handicapés ayant bénéficié de l'intégration, sont en nombre extrêmement faible. A Kairouan par exemple, on compte 2 psychologues scolaires pour 419 établissements.

Par ailleurs, le fait que les auxiliaires de vie scolaire (AVS) ne soient pas pris en charge par l'Etat prive de nombreux enfants de bénéficier de leur droit à l'éducation, d'autant plus que fournir un AVS est souvent mentionné comme une condition à l'intégration par la commission d'intégration scolaire « Peut être intégré à condition de fournir un accompagnateur »⁴⁴.

Même l'association Farah qui a fait de l'intégration des enfants autistes son fer de lance, et qui a réussi en moins de deux ans à intégrer 135 enfants autistes dans des écoles ordinaires, souffre des mécanismes de recrutement⁴⁵ fragiles « On investit dans le vide, formation et encadrement pendant deux ans et dès que l'AVS gagne en expérience, il faut reprendre à zéro ».

Des préoccupations en lien avec le droit des PSH à l'éducation ont été aussi, exprimées par la directrice générale de la promotion des PSH qui se demande, où est parti tout l'investissement fait, suite à l'étude nationale sur le programme d'inclusion scolaire en 2009 « Plein d'argent investi dans l'élaboration et impression de 6 guides très bien faits, qui s'adressent aux instituteurs, aux parents... Mais où sont ces guides et qui a été formé ? On n'en sait rien. Il faut un personnel spécialisé recruté au niveau du ME ».

Aussi, pour unique orientation dans leurs études secondaires, les élèves non-voyants n'ont d'autres alternatives que de choisir la section « Lettres ». De même, leurs perspectives de formation professionnelle se limitent au métier de standardiste.

Enfin, Certaines préoccupations ont été citées en lien avec des groupes spécifiques de PSH, notamment les non-voyants scolarisés. Parmi les choses qui révoltent les répondants et qui sont considérées comme une atteinte aux droits, il y a lieu de citer le recours aux élèves secrétaires pour les examens. Cette pratique est qualifiée d'injuste d'autant plus qu'il existe d'autres moyens technologiques qui permettent à l'élève d'être complètement autonome « C'est injuste de recourir à des bénévoles avec un niveau inférieur pour écrire à la place des candidats handicapés. Qui peut me garantir que ce bénévole-là a une écriture lisible ? Pourquoi devons-nous être à la merci des autres. C'est l'Etat qui doit fournir aux PSH les moyens nécessaires qui répondent à leurs besoins lors d'un examen, comme les afficheurs braille par exemple » ; « Ça dépend de l'élève que tu vas avoir ! Il peut modifier ta réponse par charité. Il y a donc le risque de pénaliser des élèves handicapés qui ont un bon niveau ou de privilégier d'autres qui n'en ont pas ».

⁴³ Exemples de aménagements scolaires: accorder plus de temps à l'élève handicapé, aménager le pupitre, etc.

⁴⁴ تدمج بشرط ايجاد مرافق

⁴⁵ Contrat BETI de travail bénévole avec une durée limitée à 2 ans.



Toujours concernant l'éducation, la situation des CES représente une autre préoccupation qui n'est pas des moindres. Elle a d'ailleurs occupé une place non négligeable dans le discours des interviewés, quel que soit le groupe abordé. La refonte ou restructuration de ces centres a été systématiquement avancée en tant qu'impératif, pour l'amélioration de la qualité de la prise en charge des enfants handicapés.

Intervenir à ce niveau est considéré, d'autant plus urgent, qu'on dénombre près de 320 établissements d'éducation spécialisée à l'échelle nationale. La grande majorité de ces centres est gérée par des associations et accueillent plus de 15.000 enfants et jeunes handicapés. Ils proposent aux usagers des activités éducatives et des services de réadaptation fonctionnelle (kinésithérapie, orthophonie, psychomotricité...) pour l'amélioration de leurs capacités et sont ainsi sensés jouer un rôle important dans l'intégration scolaire et dans l'insertion professionnelle.

D'aucuns interrogent le rôle de ces centres, du moment qu'ils ne constatent aucune progression chez les usagers et appellent à une reconsidération de leur mission vers davantage de redevabilité « Si l'association était bien, ma fille ne serait pas dans cet état. Elle y est quand même depuis l'âge de 4 ans. Pendant 4 ou 5 ans, elle n'a fait que regarder la télé à l'association. Imaginez cela pendant 4 ou 5 ans : tu sors l'enfant d'un trou pour le mettre dans un autre trou ». « Les enfants qui sont confiés à ces associations en ressortent souvent plus touchés ».

On exige ainsi un appui structurel à toutes les entités qui s'occupent des PSH, pour faire évoluer leurs interventions « Les structures existantes devraient être révisées de fond en comble avec une nouvelle gouvernance : statut, situation, ressources. Le rôle est à restructurer avec de nouvelles approches, méthodologies et pédagogies. Si on veut réellement une société inclusive, il ne s'agit pas de caser l'enfant dans un centre et de lui demander par la suite de sortir dans la société ». « Le centre devrait être un relais qui aide à l'intégration en milieu ordinaire ». « Les associations devraient travailler sur l'inclusion des PSH sous toutes ses formes ; familiale, sociétale, à l'école, dans la rue...via un ensemble de services, et non pas les faire stagner éternellement dans un centre ».

Les attitudes d'une majorité du personnel des centres préoccupent les répondants à plus d'un titre : « Le personnel qui travaille dans les structures pour PSH a une vision erronée. Il considère le handicap comme un obstacle. Il faut faire des supervisions. Il faut un accompagnement des équipes pour garder la même volonté de travailler ». On remet ainsi en question la formation du personnel et son adhésion à sa mission. « Est-ce qu'il est passionné par le travail qu'il fait ou est-ce qu'il le vit comme une punition ? Il y a même de la violence dans ces établissements censés fournir des services ».

Plusieurs interviewés laissent entendre qu'il y a eu une grande régression en ce qui concerne la qualité des services fournis par les centres spécialisés « On a énormément régressé. Il y a deux ou 3 ans, j'ai fait une visite de tous les centres spécialisés du gouvernorat de Ben Arous avec une équipe des Affaires Sociales. J'en suis rentrée malade ».

Au-delà des prestations décrites comme étant médiocres, c'est la question du statut qui a fait le plus délier les langues et qui est avancée comme une préoccupation majeure, surtout quand les interviewés comptent parmi les équipes des CES, avec qui, une bonne partie de l'entretien est passée dans les doléances. Le personnel et directeurs des CES se sont surtout attardés sur les questions relatives à leur statut et à la baisse des subventions de fonctionnement depuis l'intégration de la convention collective « On est pénalisé, on n'est pas payé de manière juste. Les éducateurs sont mieux payés alors que je suis la directrice. Depuis 2017, ils disent qu'ils vont régulariser la situation mais ce n'est pas encore le cas », « Au sein d'une même équipe, tu as ceux qui sont régis par la convention collective, d'autres qui travaillent dans le cadre du service civique et d'autres qui sont recrutés par le Ministère... Il faut structurer le secteur ».

Ce groupe s'est largement attardé sur la situation des CES en la qualifiant de catastrophique notamment au niveau de l'infrastructure et des équipements « L'appui de l'Etat en termes de subvention de fonctionnement n'est plus comme avant. Ils ont recruté des cadres, sur le compte des PSH. Ce n'est pas admissible », « L'Etat a déjà levé les bras. J'ai une subvention de fonctionnement de 6000 dinars par an pour 65 usagers et 2 bus qui font la tournée. Si on compte l'assurance et le carburant, la subvention ne couvre même pas 10% des charges fixes ».

Il accuse l'Etat de n'accorder aucune importance à ce secteur depuis toujours et ne lui reconnaît, de ce fait, aucun droit de contrôle ou de supervision « Ils veulent contrôler et viennent faire des visites pour surveiller la présence et les absences et quand tu t'adresses à eux pour demander ton droit, ils disent que tu ne rentres pas sous leur autorité ? »



Les mêmes difficultés sont pointées par les autres répondants, notamment les organisations de défense des droits des PSH qui s'étalent, beaucoup plus que le premier groupe, sur les répercussions de cette situation sur les usagers « C'est énormément de problèmes; Chaque personnel est payé selon un régime différent. Ceci nuit à l'utilisateur qui devient souffre-douleur. On entend parler à chaque fois de maltraitance et de délaissement. C'est en partie le produit de leur situation précaire »; « Les éducateurs spécialisés font payer aux enfants, les problèmes inhérents à leur situation : la convention avec le MAS, les mois non payés, ils sont touchés dans leurs revenus, ils sont sur leurs nerfs, ne sont pas épanouis...font beaucoup de grève... ».

Au-delà du statut du personnel, c'est le statut associatif de ces établissements qui est remis en cause « Le problème c'est le statut des établissements en charge de ces personnes. C'est un statut associatif, des structures non solides avec des financements également non solides : pas de financements stables pour élaborer des programmes pour les usagers. L'association est liée aux subventions des Affaires Sociales et à l'aide de la municipalité, tu ne peux rien programmer d'avance, d'où le mécontentement des usagers », « Beaucoup de problèmes dans les associations qui prennent en charge les PSH. Des fois ça fait mal au cœur. Il faut que les associations soient mieux structurées et mieux formées : gestion administrative et financière, communication, plaidoyer ... ».

L'autre préoccupation et qui n'est pas des moindres, est le manque ou carrément l'absence de données sur les PSH. Cet aspect a été mentionné de manière récurrente par la majorité, comme étant un des principaux freins à une action ciblée et efficace « Tant que tu n'as pas de données chiffrées, concrètes qui reflètent la situation exacte et réelle, tu ne peux pas avancer ».

Pour certains, il ne s'agit pas seulement de chiffres mais d'une réelle cartographie qui concerne également les services. Bien entendu, les chiffres avancés par les autorités sont totalement remis en question « Les chiffres existants se basent sur les cartes de handicap alors que l'OMS avance un taux de 13,5% »; « Si on va chez les Affaires Sociales, on va se rendre compte que la moitié des handicapés n'est pas enregistrée. Ils ne les reconnaissent pas, ils n'existent pas ».

Peu de répondants ont cité la prépondérance de l'approche caritative, au détriment de l'approche fondée sur les droits, comme une préoccupation majeure « Le caritatif est une culture qui imprègne la société tout entière, y compris l'administration, du Président de la République jusqu'au chef secteur Omda⁴⁶ ». Ce fait est en soi, une confirmation.

D'ailleurs, ce sont essentiellement les militants et militantes pour les droits des PSH qui considèrent la diffusion de la « Culture Droits », une condition préalable pour le changement « C'est encore difficile de fournir un milieu facilitant les déplacements, la réception de l'information et l'accès aux services. Je n'ai perçu cette volonté que chez les personnes qui travaillent sur le sujet et qui sont imprégnées par une Culture Droits ».

Dans le même sens, il n'est guère étonnant que la non reconnaissance des droits sexuels et reproductifs (DSR) des PSH ne soit citée que par très peu de répondants, et exclusivement par des personnes qui travaillent sur la question « Les DSR ne sont pas reconnus par l'Etat. Il faut pousser vers l'intégration d'indicateurs spécifiques dans la stratégie nationale et avoir des services adaptés sur tous les plans ».

L'étude⁴⁷ menée par l'UNFPA en 2019, sur les violences sexuelles et les besoins en santé sexuelle et reproductive (SSR) des jeunes et des femmes en situation de handicap, a montré d'ailleurs, que les PSH « Sont souvent exposées au contrôle des tiers sur leur santé sexuelle et reproductive, aux risques d'abus et de violences sexuelles et au manque d'informations concernant leur vie sexuelle ». Cette situation est déplorée également par la représentante de l'ONFP qui a confirmé que cette population est beaucoup plus souvent victime de violence sexuelle et que le personnel de santé ne fait pas plus d'efforts, pour lui permettre l'accès à l'information ou l'accès aux soins. Le fait que les plans d'action de cette institution ne comptent rien de spécifique pour les différentes catégories de PSH est qualifié d'aberrant « Les services de SSR et les espaces amis des jeunes, ne sont pas habilités à accueillir des PSH. Ils ne sont accessibles ni physiquement ni en termes de supports IEC⁴⁸ ».

En partageant toutes ces préoccupations en lien avec les droits des PSH, certains répondants font porter à l'Etat l'entière responsabilité de la situation. D'autres, moins nombreux, en parlent en tant que responsabilité collective qui implique tout le monde, y compris les PSH elles-mêmes. Bien entendu, ces attitudes sont restées les mêmes quand nous avons abordé précisément le contexte spécifique de la pandémie Covid 19.

⁴⁶ Omda: terme arabe qui indique le le chef secteur, la plus petite division administrative.

⁴⁷ Etude sur les violences sexuelles et les besoins en santé sexuelle et reproductive des jeunes et des femmes en situation de handicap.

⁴⁸ Information, éducation, communication.

3.4.2 Le plan de riposte Covid 19 et la prise en compte des besoins des personnes Handicapée

A l'instar de tous les pays du monde, la Tunisie a dû prendre une série de mesures pour faire face à la pandémie COVID-19 : fermeture des écoles et suspension des activités de loisirs depuis le 12 mars, couvre-feu instauré le 18 mars, et un confinement général depuis le 22 mars 2020. La question ici était de savoir si l'Etat a pris en compte la situation des PSH et s'il a pris des mesures spécifiques en vue de contenir l'impact de la pandémie et des mesures préventives, sur la vie des PSH et de leurs familles.

Autant la quasi-totalité des répondants était satisfaite et carrément fière des résultats du plan de lutte mis en œuvre par la Tunisie au cours de la première vague, autant elle reproche avec véhémence, l'absence de toute prise en compte des besoins des PSH dans le dit plan.

Les chiffres de la Tunisie en termes de nombre de contaminations, d'hospitalisations et de décès suite à la première vague de la pandémie, étaient souvent avancés par les répondants qui listaient fièrement les mesures anticipées prise par le gouvernement « appliquer le protocole T+1 y compris le confinement et la fermeture des frontières, surtout qu'on ne savait pas grand-chose sur le virus à ce moment-là » et la mobilisation collective comme clé de cette réussite « Il est vrai que les administrations n'étaient pas prêtes, mais tout le monde s'est mobilisé y compris autorités locales et société civile pour dépanner ». D'ailleurs, la tendance générale était de comparer ces résultats à ceux des pays voisins qui avaient enregistré beaucoup de décès, malgré le fait qu'ils disposent de plus de moyens.

Comme par désenchantement, cette fierté est quasi systématiquement remplacée par l'insatisfaction et la révolte quand il s'est agi d'apprécier la prise en compte des besoins spécifiques des PSH dans ce plan de riposte. Les plus indulgents la qualifient de très limitée, notamment aux 200 DT⁴⁹ et à l'introduction de la traduction en langue des signes dans les conférences de presse. La majorité était, cependant, catégorique sur le fait que les PSH représentent un groupe qui a été laissé pour compte. « Ce n'est même pas considéré comme une question prioritaire à prendre en considération », « Ni le Président de la République, ni le Chef du Gouvernement, ni qui que ce soit, ne nous a évoqués », « Je pense que celui qui a écrit ce protocole n'a aucune relation avec les PSH ni avec les conventions ».

En effet, prendre en compte les besoins des PSH dans le cadre de la riposte à la Covid 19 équivaut pour l'Etat, à prendre certaines mesures spécifiques en leur faveur, en vue d'assurer leur protection et de leur garantir l'accès aux services. Or, quand on aborde la question des mesures spécifiques prises par l'Etat, on se rend compte, vu l'extrême concision des réponses, à quel point cette population est restée en marge du plan de riposte.

En effet, la production des interviewés à cette étape de l'entretien était significativement pauvre. Quand on les questionne sur les mesures prises par l'Etat, la réponse qui revenait le plus souvent était qu'ils n'en ont pas entendu parler, en ajoutant souvent, être quasi certains qu'il n'en est rien « Je ne sais pas et je ne le pense pas ». Dans le tableau ci-dessous, nous présentons une synthèse des réponses des répondants. Pour chaque objectif mentionné, le tableau indique les mesures prises par l'Etat ainsi que les initiatives prises par les acteurs de la société civile, telles que mentionnées par les répondants.

APERÇU SUR LES MESURES PRISES EN FAVEUR DES PERSONNES HANDICAPÉES ⁵⁰

Objectif	Mesures prises par l'Etat	Initiatives de la société civile/Initiatives citoyennes
Garantir l'accès aux soins (y compris soins spécifiques de réadaptation)	Recommandations générales pour la continuité des soins essentiels en période de Covid 19, avec focus sur le suivi des patients vulnérables y compris les personnes Handicapée ⁵¹	Plateforme d'orientation en ligne med.tn mise en place par des médecins bénévoles du public et du privé qui ont proposé spontanément leurs services au Ministère de la Santé . (Initiative non spécifique personnes Handicapée) Le Croissant Rouge Tunisien (CRT) et les Scouts se sont déplacés chez des personnes Handicapée pour leur fournir les médicaments

⁴⁹ Allocation monétaire octroyée pendant 2 mois aux familles jugées modestes, et dont le nombre s'élève à environ 623000 familles.

⁵⁰ Telles que citées par les répondants. Afin de rester fidèle aux propos des répondants, il a été décidé de ne pas les modifier en introduisant un plus grand degré de spécificité ou en regroupant des initiatives qui ont été attribuées par un répondant à une institution et par un autre à un autre pouvoir.

⁵¹ de santé publiques et privées.

Objectif	Mesures prises par l'Etat	Initiatives de la société civile/Initiatives citoyennes
Garantir l' accès aux différents autres services (information, formation, télétravail)	<p>Note interne du Ministère de l'Intérieur (MI) du 19 mars 2020 adressée aux unités spécialisées pour intervenir en donnant une priorité absolue aux femmes et enfants victimes de violence, personnes âgées et personnes Handicapée⁵²</p> <p>La traduction en langue des signes</p> <p>Affichage de toutes les informations sur le site internet et maintien du travail à distance par l'Agence Nationale de l'Emploi et du Travail Indépendant</p>	-
Mesures de protection sociale ⁵³ pour soutenir les personnes Handicapée	<p>Aides pécuniaires assurées par le Ministère des Affaires Sociales sur la base de listes provenant d'associations de personnes Handicapée qui ont souffert des répercussions COVID</p> <p>Un effort pour les aides sociales mais ces mesures ne sont pas spécifiques aux personnes Handicapée</p> <p>Les affaires sociales ont été chargées de distribuer des fonds</p> <p>Aide financière accordée par l'Etat aux foyers modestes</p>	<p>L'Union Tunisienne de Solidarité Sociale a distribué des couffins avec des vivres</p> <p>Visites assurées par l'Association Générale des Insuffisants Moteurs Kairouan avec distribution d'aides aux usagers et à leurs familles</p> <p>Des associations ont pris en charge quelques familles pendant l'aïd et ont distribué des vêtements et des produits alimentaires</p> <p>Distribution d'aide de la part de la société civile avec la participation des personnes Handicapée</p> <p>Une association à Ben Arous a fait un appel aux dons au profit des non-voyants</p> <p>L'association tunisienne de la voix du sourd et l'Académie Sportive et Éducative des Sourds de Tunis se sont déplacés pour distribuer des aides fournies par la municipalité de bardo</p>
Mesures pour soutenir les familles des enfants handicapés pendant l'état d'urgence ?	<p>Donne de 200 DT pour les familles répertoriées</p> <p>Aide de 60 DT pour ramadan et l'Aid en plus de la subvention fixe du PNAFN</p> <p>Aides sociales du MAS</p> <p>Aide de 200 DT pour les familles d'accueil de personnes Handicapée et non pas pour les familles de personnes Handicapée⁵⁴</p> <p>Exemption de la journée de travail, versée à l'état, pour les travailleurs en charge d'enfants handicapés</p>	<p>Distribution de vivres (stock alimentaire) aux familles des usagers par l'Association Générale des Insuffisants Moteurs Kairouan</p> <p>Le CRT de l'Ariana a distribué des bons d'achat à 50 familles de malvoyants</p> <p>L'association tunisienne des hémophiles a fourni une aide pour les familles de 500 hémophiles</p> <p>Les OSC et le CRT ont aidé sur le plan financier</p> <p>La société civile s'est déplacée pour créer une base de données</p>
Mesures pour protéger la vie, la santé et la sécurité des personnes Handicapée vivant dans des institutions ⁵⁵	<p>Un protocole avec interdiction de visites de personnes extérieures, des visites de médecins inspecteurs, limitation des déplacements du personnel, stock de médicaments et réserves de vivres pour deux mois pour éviter toute pénurie</p> <p>Des mesures ont été prises au niveau des institutions pour personnes âgées à Kairouan</p>	-

⁵² Source : communication de la DG des droits de l'homme au MI sur la violence familiale pendant le confinement (Journée d'étude sur l'accès aux services SSR en période de confinement. ONFP 7 août 2020)

⁵³ Exemple : Aide financière supplémentaire aux membres de la famille des personnes handicapées, soutien à domicile et / ou aides alimentaires et d'autres biens pour les personnes handicapées isolées à domicile...

⁵⁴ En Tunisie, il n'y a aucune allocation spécifique sur la base du handicap. Mais parmi les familles nécessiteuses qui reçoivent la subvention du PNAFN, beaucoup comptent des PSH. Il ya aussi des familles d'accueil de PSH (quelques centaines) ce sont ces familles qui ont touché aussi 200 DT.

⁵⁵ Par exemple pour que les personnes handicapées vivant dans des institutions soient informées de l'état d'urgence, y compris les restrictions / interdictions de visite de personnes extérieures, d'une manière accessible et appropriée.

Objectif	Mesures prises par l'Etat	Initiatives de la société civile/Initiatives citoyennes
Mesures concernant les élèves/étudiants handicapés	<p>Enseignement à distance mais rares ceux qui ont un PC sans oublier que les programmes parlants alourdissent la connexion</p> <p>Cours de soutien à la télé pour tous les élèves mais la fréquence n'est pas communiquée verbalement (juste affichée en bas de l'écran) et beaucoup d'élèves non-voyants n'ont pas pu suivre</p> <p>Mesures adoptées seulement pour les examens et les élèves secrétaires</p> <p>Fonds accordés par l'Agence Nationale de l'Emploi et du Travail Indépendant aux personnes Handicapée en difficulté, parmi ceux bénéficiant de l'accompagnement du Bureau de l'Emploi et du Travail Indépendant</p> <p>Aménagement de la salle d'examen du bac pour les élèves atteints de Xeroderma Pigmentosum (enfants de la lune)</p> <p>Chambre individuelle accordée aux étudiants/élèves handicapés dans les foyers avec mise à disposition d' Auxiliaire De Vie</p>	<p>L'Organisation Tunisienne de Défense des Droits des Personnes Handicapées a fait l'effort d'aviser les élèves non-voyants (Bac et neuvième) sur la disponibilité des cours de soutien à la télé.</p> <p>Une association à Ben Arous qui s'est mobilisée pour la recherche d'élèves secrétaires pour accompagner les personnes Handicapée lors de l'examen du Bac.</p>
Mesures pour protéger la vie, la santé et la sécurité des personnes Handicapée vivant dans la rue	<p>L'Etat a assuré le logement dans des centres d'hébergement pour ceux qui le souhaitent</p> <p>Hébergement à travers le Samu social</p> <p>Mesures pour la sécurité des personnes vivant dans la rue qu'elles soient handicapées ou non</p>	<p>Maraudes assurées par Médecins du Monde⁵⁶ dans le Grand Tunis : information sur les gestes barrières, distribution d' Equipement de protection individuelle (EPI), repas, visite médicale, soins d'urgence, hébergement, etc.</p> <p>Des acteurs de la société civile ont trouvé des gens dans la rue. Ils les ont amenés à une tente aménagée en centre d'hébergement, mais juste pour la période de confinement (Kairouan</p>
Mesures en faveur des personnes Handicapée dans les zones rurales et isolées	<p>A Abida, localité rurale (Kairouan), la municipalité a aidé les familles nécessiteuses, particulièrement celles qui comptent une personnes Handicapée</p> <p>Visites de soutien et dons</p>	<p>La société civile a essayé, surtout le CRT, mais l'habitat est très dispersé.</p> <p>Les associations ont fait d'énormes efforts pour distribuer les aides sociales (nourriture, produits de désinfection...) partout même dans les zones rurales</p>
Autres mesures de protection prises spécifiquement pour les personnes Handicapée (ou pour certains groupes de personnes Handicapée ⁵⁷)	<p>Autoriser les parents d'autistes et de tout autre enfant agité à sortir pour des promenades pendant le confinement</p> <p>Dispense des employés handicapés de reprendre le travail pendant le confinement ciblé</p>	<p>Confection de masques transparents pour permettre aux malentendants de lire sur les lèvres.</p>

⁵⁶ Entre avril et juin, 111 personnes ont bénéficié des services du projet Médibus dont de nombreuses personnes handicapées mentales.

⁵⁷ Par exemple : confinement prolongé, distribution de masques, gants, désinfection des portes d'entrée réservées aux personnes handicapées et mains courantes des rampes ou escaliers.



Comme constaté à partir de cet inventaire, très peu de mesures spécifiques ont été prises dans le sens d'une prise en compte des besoins spécifiques des PSH. Par ailleurs, le peu qui a été entrepris l'a été davantage en réaction à des réclamations remontées par le terrain, comme c'est le cas de l'autorisation de sortie accordée aux parents de personnes autistes, ou le fait d'avoir dispensé les PSH de reprendre le travail lors du confinement ciblé. Cette dernière mesure qui a été présentée comme un acquis par de nombreux répondants qui ont déclaré y être pour beaucoup (Commission ARP, OTDDPH, DGPPH), ne fait pas l'unanimité. Selon un des interviewés handicapés, on aurait dû laisser le choix aux personnes concernées « Pour les personnes dont le handicap n'affecte en rien l'immunité et qui voulaient reprendre le boulot et retrouver une vie normale, il ne fallait pas nous imposer la prolongation du confinement.

C'est à nous de décider. En plus, il y a des entreprises qui n'apprécient pas et ce n'est pas dans l'intérêt de la PSH de perdre son boulot »

Le plus surprenant est que les recommandations générales pour la continuité des soins essentiels en période de Covid 19, telles que mentionnées par la circulaire n°23 du MS, à la date du 24 avril 2020, n'ont été citées que par la représentante de l'OMS. Aucun autre interviewé n'a déclaré avoir pris connaissance de cette circulaire, même pas la directrice régionale de la santé interviewée dans le cadre de l'enquête. Pourtant, le suivi des PSH est clairement défini comme service essentiel selon cette circulaire relative à la continuité des prestations de soins.

La Tunisie a commencé à penser « services essentiels », un certain temps après la déclaration du premier cas « Honnêtement la réflexion sur les services essentiels ne s'est déclenchée que deux semaines après. La preuve en est : les centres de santé de base qui ont fermé. C'était la vague de panique chez le personnel de santé, le manque des EPI... On a pratiquement perdu les deux premières semaines de mars ».

Au sein du groupe de travail qui a impliqué le MS, la DSSB, l'OMS et l'UNFPA, la réflexion a porté sur les services essentiels et leur continuité pour les malades chroniques, les femmes enceintes (Services SSR en général), y compris les PSH, les migrants et les groupes vulnérables en général. La circulaire relative à la continuité des soins pour les patients non atteints de COVID 19 et son annexe qui cite les services essentiels et les groupes vulnérables, a été diffusée dans toutes les régions. Compte tenu des spécificités de chaque région, le central a choisi de définir le **Quoi** et a laissé le choix à chaque région, pour définir le **Comment** « La façon de continuer les soins, dépend du contexte régional : C'est au comité régional et aux autorités locales de décider de la manière de le faire ».

En effet, chaque DRS a été appelée à mettre en place une commission, qui réunit toutes les institutions au niveau régional pour élaborer une feuille de route et définir un plan d'intervention. Le plus probable, est que les structures en charge des PSH ainsi que les organisations qui les représentent, n'ont pas été identifiées en tant que parties prenantes. D'ailleurs, pour citer l'OTDDPH pour exemple, cette organisation n'a jamais été invitée à prendre part à l'élaboration de cette feuille de route, ni au niveau central ni au niveau régional. Bien au contraire, toutes ses tentatives pour porter sa voix à la Présidence du Gouvernement ou au MS ont été vaines. Egalement, aucune des structures interviewées parmi les communes ou les CES, n'a déclaré avoir été invitée par la DRS. En somme, au-delà de la circulaire, c'est bien sa mise en application qui serait à interroger.

En plus, ni les mesures annoncées, ni le mécanisme de coordination proposé par cette circulaire, n'ont été suffisamment médiatisés. Sinon, plusieurs initiatives auraient pu venir des organisations des personnes handicapées (OPH) elles-mêmes pour participer à éclairer le comité sur les besoins spécifiques des PSH et constituer ainsi une force de propositions, quant aux actions à mettre en place.

En conclusion, nous n'avons enregistré aucun écho aux recommandations onusiennes, ni concernant la concertation en amont avec les PSH, par le biais de leurs organisations représentatives, ni concernant leur implication en aval, dans la mise en œuvre et le suivi des mesures en lien avec la COVID-19.

Cette situation est désolante, non seulement, au regard de ses répercussions négatives sur les PSH, mais aussi du fait que le potentiel de personnes ressources qui auraient pu garantir un caractère inclusif au plan de riposte, n'ait pas du tout été optimisé.

3.4.3 Rôles et responsabilités par structure

Au-delà des répercussions décrites dans les précédents chapitres et qui sont largement dues à la non prise en compte des besoins spécifiques des PSH, et en vue de délimiter le contour d'un plan de riposte inclusif, comme il existe dans l'esprit des répondants, nous nous sommes intéressés à comprendre comment ces derniers départagent les responsabilités, et quels rôles ils assignent aux différents acteurs.

Le tableau qui suit résume, pour chaque structure citée, le rôle assuré et le rôle dû. Pour ce dernier, il est entendu aussi bien dans le contexte de la crise sanitaire que d'une manière plus globale quand il s'agit de rendre effectif, l'exercice des droits des PSH.

STRUCTURES RESPONSABLES D'UNE RÉPONSE QUI PREND EN COMPTE LES BESOINS ET LES DROITS DES PSH ⁵⁸

Structure	Rôle assuré	Rôle dû dans le cadre de la riposte à la COVID19	Rôle dû en général/ hors COVID
Ministère des Affaires Sociales Directions régionales des Affaires Sociales (DRAS) Unités locales de Promotion Sociale (ULPS)	<p>Il n'y pense même pas</p> <p>Ils n'ont rien fait</p> <p>Rien de spécifique pour les personnes Handicapée</p> <p>Ils se sont seulement occupés des familles nécessiteuses, les 200 DT c'est tout</p> <p>Seulement les besoins financiers des familles démunies</p>	<p>Mettre des accompagnateurs à disposition des familles</p> <p>Supporter les familles et les centres privés (manque à gagner 3 mois de fermeture)</p> <p>Collaborer avec le Ministère de la Santé pour définir ce qu'il faudrait faire pour cette population. « Il suffit d'avoir le problème à l'esprit pour trouver des réponses ».</p> <p>Assurer un minimum. Faire en sorte que les Centre d'Education Spécialisée continuent à travailler avec un effectif réduit, des activités de plein air, il y avait moyen de continuer</p> <p>Donner la priorité aux personnes Handicapée sachant que certaines aides ont été données à des personnes qui ne sont pas dans le besoin</p> <p>Prendre les personnes Handicapée en considération dans les aides</p> <p>Faire le suivi avec les familles</p> <p>Responsabiliser les associations pour qu'elles se déplacent aux domiciles des usagers</p> <p>Répertorier les personnes Handicapée et leurs besoins</p> <p>Préparer un plan de prévention pour les personnes Handicapée pour assurer leur accès aux soins, leurs traitements, les besoins quotidiens et les courses</p> <p>Mettre en place une commission personnes Handicapée et intervenir pour leur faciliter le contact et l'accès aux structures puisqu'il les connaît à travers les assistants sociaux des ULPS</p> <p>Faire appel aux présidents des associations qui assurent la Prise en Charge des personnes Handicapée et réfléchir avec eux sur les choses à faire</p> <p>Elaborer une stratégie et obliger les structures à la suivre</p> <p>Coordonner avec le Ministère de la Santé pour un meilleur résultat.</p>	<p>Créer des centres spécialisés pour autistes dans chaque gouvernorat</p> <p>Inspecter les associations et évaluer les défaillances</p> <p>Descendre sur le terrain et partager le vécu du personnel et des personnes Handicapée</p> <p>Intervenir auprès de l'école Bir El Kasaa pour les enfants non-voyants, avec handicap mental associé</p> <p>Contrôler les structures de prise en charge et fermer les centres privés qui ne respectent pas les cahier des charges (CDC) et qui transforment la PEC en affaire commerciale</p> <p>Avoir une base de données pour les personnes Handicapée avec une mention des besoins de chaque famille</p> <p>Informatiser les données pour chaque personne et permettre l'accès à tous les intervenants</p> <p>Renforcer le budget des Centre d'Education Spécialisée</p> <p>Contrôler les centres spécialisés y compris les privés qui touchent 600 DT par enfant par mois</p> <p>Redéfinir le rôle des Centre d'Education Spécialisée et les superviser en vue de garantir les droits des personnes Handicapée</p> <p>Accorder l'intérêt et l'importance qu'il faut au secteur de l'éducation spécialisée : équipes bien formées et bien fournies, harmoniser les mécanismes de recrutement et les rémunérations</p> <p>Créer des centres de loisirs</p> <p>Créer une base de données avec classification de chaque type de handicap vs besoins</p> <p>Etre plus réactives (ULPS) et plus rapides dans le traitement des dossiers des personnes Handicapée</p> <p>Collaborer avec les communes et le Ministère des affaires locales pour opérationnaliser le rôle des commissions des affaires sociales au sein des communes</p>

⁵⁸ Afin de rester fidèle aux propos des répondants, il a été décidé de ne pas les modifier en introduisant un plus grand degré de spécificité ou en regroupant des initiatives qui ont été attribuées par un répondant à une institution et par un autre à un autre pouvoir.



		<p>Trier par localisation et type de handicap toutes les personnes Handicapée pour faciliter l'intervention</p> <p>Sortir des communiqués</p>	
<p>Ministère de la Santé</p>	<p>Rien de spécifique pour les personnes Handicapée</p> <p>Désignation de centres de référence pour la dialyse et transfert des patients, assuré par la DRS</p> <p>Suivi téléphonique des malades chroniques</p>	<p>Accorder la priorité aux personnes Handicapée dans la Prise en Charge vu leur faible immunité</p> <p>Collaborer avec le Ministère des Affaires Sociales « Une simple réunion de deux heures aurait permis de définir ce qu'il faudrait faire pour cette population. Il suffit d'avoir le problème à l'esprit pour trouver des réponses »</p> <p>Fournir les médicaments à toutes les personnes souffrant de troubles psychiatriques</p> <p>Eviter la rupture de stocks des médicaments</p> <p>Donner les directives pour orienter les structures au niveau régional et local</p> <p>Concevoir des spots de prévention dédiés aux personnes Handicapée</p> <p>Assurer l'accès aux soins avec des caravanes de santé qui se déplacent vers les personnes Handicapée du moment que le plan COVID leur interdit de quitter la maison « Il faudrait que le service se déplace vers elles ».</p> <p>Penser à des passages spécifiques pour personnes Handicapée dans les circuits COVID</p> <p>Contacter les Centre d'Education Spécialisée, sensibiliser, en parler avec les éducateurs, leur montrer comment faire avec l'enfant et leur garantir les moyens de prévention</p> <p>Fournir les médicaments nécessaires pour tout type de maladie et tout type de handicap</p> <p>Prendre en considération l'importance du toucher pour les malvoyants</p> <p>Envoyer des équipes de santé à domicile</p> <p>Garder les structures de santé ouvertes en assurant tout le nécessaire en terme de formation du personnel sur les mesures de prévention et fournir le matériel nécessaire pour la protection (gel, bavettes..)</p> <p>Fournir des ADV pour faciliter l'accès aux soins pour les personnes Handicapée</p> <p>Coordonner avec le Ministère des Affaires Sociales pour un meilleur résultat</p> <p>Fournir un traducteur en LS pour les personnes sourdes « Liaison entre un médecin et un sourd à travers un écran »</p>	<p>Créer plus de structures de Prise en Charge précoce</p> <p>Créer un canal de communication entre les services de soins « La personnes Handicapée a souvent des pathologies associées et elle est suivie par plusieurs structures ».</p> <p>Prendre en charge toute personne en situation de handicap</p> <p>Penser à décharger un peu les parents qui travaillent pour qu'ils puissent avoir du temps à dédier à leurs enfants</p>



Structure	Rôle assuré	Rôle dû dans le cadre de la riposte à la COVID19	Rôle dû en général/ hors COVID
<p>L'Etat dans son ensemble</p>	<p>Aucune structure n'a fait le nécessaire</p>	<p>Prendre en considération les personnes Handicapée, physiquement, psychologiquement et financièrement</p> <p>Mettre des spécialistes à disposition</p> <p>Travailler sur la résilience pour préparer le citoyen et la personnes Handicapée à ce genre de situation imprévisible</p> <p>Fournir tous les équipements nécessaires dont le centre peut avoir besoin : moyens de désinfection, visières, gel, thermomètre facial</p> <p>Fournir les médicaments nécessaires et mettre à la disposition des personnes Handicapée un service de livraison pour qu'elles ne se fatiguent pas en se déplaçant</p> <p>Inviter les spécialistes à proposer des alternatives avec recours aux moyens technologiques : Messenger, WhatsApp, pour assurer le suivi à distance</p> <p>Faire participer n à l'élaboration du plan de riposte les personnes Handicapée, les familles, les organisations de défense des droits des personnes Handicapée, les associations de Prise en Charge des personnes Handicapée et les ministères concernés : Ministère des Affaires Sociales et Ministère de la Santé</p>	<p>Prendre en charge le traitement qui est très coûteux</p> <p>Volonté politique pour traiter le sujet en considérant les personnes Handicapée, citoyens à part entière</p> <p>S'investir pleinement et à travers toutes des structures dans l'accompagnement des personnes Handicapée</p> <p>Exempter les personnes Handicapée de la condition (exigée par la CNAM) que l'enfant soit inscrit sur le carnet CNSS de son père et permettre que l'enfant puisse accéder à la couverture sociale des deux parents</p> <p>Mettre en place des politiques inclusives et garantir l'accès des personnes Handicapée à leurs droits comme tous les autres citoyens</p> <p>Appliquer les textes de lois qui existent et qui garantissent les droits des PSH, et étudier les rapports faits sur les conditions de vie des personnes Handicapée</p> <p>Répondre aux besoins de personnes Handicapée en tenant compte de leur diversité</p> <p>Pallier aux problèmes liés à l'infrastructure</p> <p>Surveiller et éviter tout débordement dont peut être victime une personnes Handicapée</p> <p>Mobiliser des personnes qui pourraient accompagner les élèves et leur faciliter l'assimilation des leçons</p> <p>Fournir la gratuité des soins aux personnes Handicapée et de surcroît aux familles de personnes Handicapée dans le besoin</p> <p>Proposer des cycles de formation pour les parents, dans les écoles, dans les jardins d'enfants, dans les espaces publics, partout, même dans la rue</p> <p>Encourager la Prise en Charge précoce et fournir les spécialistes (pas de pédopsychiatre à Kairouan)</p> <p>Intégrer un module de l'éducation spécialisée, dans la formation des instituteurs</p>

L'Etat dans son ensemble (Suite)			<p>Prendre en charge les AVS qui accompagnent les enfants intégrés en milieu scolaire ordinaire</p> <p>Appliquer les 2% pour l'emploi des personnes Handicapée diplômées du supérieur</p> <p>Développer une base de données : c'est indispensable et très urgent</p> <p>Sensibiliser les jardins d'enfants et les écoles, les élèves, les instituteurs, les directeurs et même les parents à l'acceptation de la différence</p> <p>Proposer une rémunération plus importante au personnel qui prend en charge des autistes et des profonds « Il faut reconnaître son effort »</p> <p>Ecouter les personnes Handicapée et arrêter de décider à leur place</p> <p>Organiser plus d'événements culturels en faveur des personnes Handicapée</p>
Président de la république	Rien	S'adresser aux personnes Handicapée et à leurs familles dans ses discours	-
Chef du gouvernement	Rien	S'adresser aux personnes Handicapée et à leurs familles dans ses discours	-
ARP/Commission personnes Handicapée ⁵⁹	Rien	<p>Attirer l'attention sur la nécessité que les éducateurs se déplacent pour la Prise en Charge</p> <p>Assurer les mesures COVID et exiger l'ouverture de quelques centres</p>	Mettre à jour l'arsenal juridique et les procédures pour l'octroi des pensions : les montants, la prise en charge, les privilèges pour l'embauche, les exonérations pour ceux qui lancent des projets...
Organisation Tunisienne de Défense des Droits des personnes Handicapée (Organisation Tunisienne de Défense des Droits des Personnes Handicapées)	Pas grand-chose	En parler	<p>Travailler sur la stratégie au lieu de se limiter à la sensibilisation et à la négociation</p> <p>Renforcer sa représentativité pour avoir plus de poids et être reconnue par les personnes Handicapée et par les autorités</p> <p>Etre en première ligne pour la réforme de l'éducation</p> <p>Plaidoyer auprès du pouvoir central pour des décisions qui concernent les personnes Handicapée</p>
Société civile	<p>Confection de masques</p> <p>Distribution de masques et d'EPI</p> <p>Collecte et distribution de dons</p>	<p>Constituer une force de propositions</p> <p>Proposer des alternatives pour le contact à distance : solutions digitales « Il y a des gens qui sont doués et qui peuvent apporter beaucoup de solutions »</p> <p>Faire de leur mieux pour aider les personnes Handicapée</p>	S'impliquer en tant qu'acteur fondamental qui doit assurer la Prise en Charge de catégories spécifiques comme cela se fait à l'Etranger « Par exemple les personnes âgées et/ou handicapées hospitalisées »

⁵⁹ Et tous les élus en général.

Médias	Ils n'ont pas considéré les personnes Handicapée Ils l'ont fait seulement pour les sourds	Adapter leur discours pour s'adresser aux personnes Handicapée ⁶⁰ Attirer l'attention des différents acteurs sur les besoins spécifiques des personnes Handicapée Réserver 10 mn aux personnes Handicapée dans chaque émission	Accorder un espace d'expression aux personnes Handicapée pour qu'elles deviennent visibles.
Associations qui gèrent des Centre d'Education Spécialisée.	Elles ont abandonné les enfants Quelques-unes ont essayé de maintenir un contact	Aller à la rencontre des usagers, les sensibiliser, travailler avec eux, etc Continuer à assurer la Prise en Charge avec d'autres alternatives Aider les familles, les sensibiliser, etc Ne pas fermer et maintenir quelques activités Lancer une réflexion sur ce qu'il est possible de faire (avec les syndicats)	-
Syndicat des éducateurs spécialisés	-	Proposer des alternatives, lancer la réflexion sur ce qu'on peut faire tout comme l'hôpital où tout le monde a travaillé et a assuré la continuité. La PEC c'est un traitement pour les personnes Handicapée	-
Spécialistes de la réadaptation/ rééducation (kiné, ortho)	-	Poursuivre le travail et continuer les prises en charge durant le confinement	-
Autorités locales	Elles ont bougé seulement en réponse à des signalements faits par quelques citoyens	Mobiliser la société civile et répartir ses efforts et ses moyens sur des dossiers précis et de manière complémentaire	Assurer le rôle de coordinateur Développer une politique orientée personnes vulnérables y compris les personnes Handicapée
Parents de personnes Handicapée	Pas grand-chose	Exiger une meilleure qualité de Prise en Charge auprès des autorités : faire de la pression auprès du gouverneur, sit-in, médiatisation... « C'est comme ça que ça bouge »	Faire parvenir leur voix
Membres du partenariat du projet « Je repars de toi »⁶¹	-	-	Former les conseillers municipaux, dans les zones du projet, à la gestion de la question du handicap pour une meilleure prise en compte des besoins des personnes Handicapée
Ministère de l'éducation	-	Mettre l'école à disposition d'équipes médicales une fois par semaine pour rapprocher les soins des personnes Handicapée et autres populations Solliciter les psychologues pour des actions de soutien psychologique des élèves handicapés Prendre en charge les élèves handicapés au niveau des foyers : les choses à faire et à ne pas faire pour se protéger et leur faire parvenir les repas dans les chambres pour réduire les risques	S'assurer de fournir les conditions favorables pour l'intégration scolaire des personnes Handicapée

⁶⁰ Bien que CO.P.E. et les autres ONG partenaires du projet puissent être classées dans la catégorie de la société civile mentionnée dessus, il a été décidé de ne pas diluer l'attente précise envers le responsable de la mise en œuvre du projet.

⁶¹ « Les PSH sont complètement absentes de leur esprit ».

Ministère du Transport	-	Prendre des mesures spécifiques pour les personnes Handicapée pour leur faciliter le déplacement surtout quand il s'agit de handicap moteur Assurer 2 ou 3 bus par jour avec des horaires fixes à communiquer pour que les gens puissent se déplacer en cas de nécessité	Prendre des mesures spécifiques pour les personnes Handicapée pour leur faciliter le déplacement surtout quand il s'agit de handicap moteur Fournir un transport accessible aux personnes Handicapée « Les taxis c'est trop cher ».
Ministère de l'équipement et de l'habitat	-	-	Adapter l'infrastructure Fournir les équipements dont les personnes Handicapée ont besoin
Ministère de la Communication	-	Développer les solutions digitales	-
Ministère de la Formation Professionnelle et de l'Emploi	-	Maintenir les personnes Handicapée informées et adapter les services en faveur d'un accès à distance	Proposer aux personnes Handicapée des formations adaptées aux besoins du marché
Ministère du Commerce	-	Assurer la disponibilité des aliments sans gluten	-
Ministère des Finances	-	Assurer les fonds nécessaires	Assurer les fonds nécessaires
Ministère de l'intérieur	-	Faciliter les autorisations de circulation pendant le confinement	-

Dans cette assignation des rôles, il n'est guère surprenant de voir que le MAS, à travers ses différentes structures (centrales, régionales et locales), soit encore considéré comme principal et même parfois unique acteur concerné par la prise en compte des besoins des PSH. Ceci reste valable aussi bien dans le contexte précis de la pandémie que dans un cadre plus général. Il est vrai que la gouvernance de ce dossier lui revient de fait, dans l'état actuel des choses mais, cette perception serait aussi à rattacher à la prépondérance de l'approche caritative quand il s'agit de considérer les besoins des PSH. D'ailleurs, la mesure phare qui a dû mobiliser tout le personnel de ce ministère a consisté à fournir la fameuse aide des 200DT aux familles démunies, mesure, elle-même, non spécifique aux PSH. Même si elle l'était, d'aucuns pensent que c'est toujours ce qui a de plus facile « C'est le regard que nous portons sur les PSH ; des gens qu'il faut juste nourrir ».

Il est important de souligner que cette défaillance est reconnue au plus haut niveau. La DGPPH estime elle-même que le MAS s'est inscrit davantage dans la réaction que dans l'action. En dehors du protocole mis en place pour protéger les PSH vivant dans des institutions, l'intervention de la DGPPH s'est résumé à répondre aux appels de quelques acteurs tel que l'OTDDPH pour fournir des aides financières ou alimentaires à certaines familles de PSH. On serait tenté de penser que cette espèce de léthargie est due à un manque de connaissance, voire à une ignorance des difficultés rencontrées par les PSH. Or, il n'en est rien. La DGPPH est entièrement consciente des défaillances et de l'impératif d'agir et d'engager des réformes structurelles. C'est plutôt le système qui donne l'impression d'être devenu sclérosé et qui se dresse lui-même en obstacle, avec des institutions qui peinent à assurer leurs prérogatives par crainte d'être désavouées. Sinon, pourquoi ne pas avoir exigé des structures de prise en charge des PSH, d'assurer la continuité des soins et de l'accompagnement sous d'autres formes ? Pourquoi ne pas les avoir invitées à un exercice de réflexion collective, même à distance pour proposer de nouvelles alternatives ?

L'attribution de certains rôles au MS revient, en premier lieu au fait qu'il s'agit d'une crise sanitaire même si ses répercussions s'étendent sur plusieurs autres champs. La réponse donnée à l'OTDDPH lorsqu'elle s'est adressée à la DMSU pour s'enquérir du protocole sanitaire à mettre en place dans les écoles pour PSH, en est une confirmation « Vous, PSH, adressez-vous au MAS ! ».

L'autre fait, très important à noter, comme on l'a fait précédemment à propos de l'inventaire des services, réside dans la distinction de deux attitudes dans les réponses des répondants ; plus les répondants sont imprégnés de la culture, droits humains, plus ils ont tendance à considérer la question du handicap comme une responsabilité nationale. Selon ce groupe, les droits de la PSH relèvent de la responsabilité de tous, y compris les PSH elles-mêmes.

Ce groupe a d'ailleurs été plus indulgent avec l'Etat en avançant, avec une attitude autocritique, qu'il revient à tous, de s'inscrire dans l'agir et de se constituer force de propositions, au lieu de grogner indéfiniment.



Par contre, la tendance relevée chez le deuxième groupe, représenté principalement par le personnel des CES, était principalement portée sur des récriminations vis-à-vis de l'Etat avec le MAS comme première cible. L'attitude de ce groupe est davantage caractérisée par la passivité et l'attente même s'il s'agit du groupe qui s'est le plus étalé, sur les répercussions de la fermeture des CES sur les usagers.

D'ailleurs, au-delà du classement des acteurs par degré de responsabilité, les propos recueillis auprès de certaines structures nous poussent à nous interroger sur les missions attribuées vs les missions perçues. Dans ce qui suit, nous partageons ces interrogations en espérant qu'elles donnent matière à réflexion et parce que toute collaboration envisagée, ne peut réussir en l'absence d'une vision partagée. Notre choix s'est porté sur 4 entités, à savoir, la commission de l'ARP, les communes en tant qu'autorité locale, les médias et enfin, les CES.

• **La commission des affaires des personnes ayant un handicap, et des catégories précaires (Assemblée des Représentants du Peuple)**

Le premier problème concernant cette commission réside dans sa dénomination. En effet, elle n'est pas du tout spécifique aux PSH et elle présume travailler pour les catégories précaires, dénomination élastique qu'on peut allonger ou rétrécir à volonté, comme l'indique la réponse du président de la commission quand on l'avait questionné sur la définition des catégories précaires « Rien de précis. Ça peut être les enfants, les personnes âgées, les chômeurs... ». Le choix d'inclure cette commission dans la population de l'étude était dicté par deux motifs principaux ; le premier en lien avec son pouvoir présumé, en tant que commission de l'ARP qui représente le pouvoir législatif et le deuxième, en lien avec son rôle, présumé également, pour prévenir le gouvernement quant à l'impératif d'inclure ces populations dans le plan de riposte. La première incohérence qui mérite d'être mentionnée est que cette commission ne s'est pas réunie pendant le confinement, ni en présentiel ni à distance. En plus des difficultés logistiques évoquées par le président (transport et mauvaise connexion), la commission ne percevait aucune urgence à le faire « Certaines commissions qui avaient des choses urgentes à traiter, ont continué à travailler à distance. Ce n'était pas notre cas ». Cette réponse choquante, de prime abord, peut paraître tout à fait évidente quand on sait que ladite commission ne s'est jamais réunie avec les organisations représentantes des PSH malgré les multiples sollicitations de l'OTDDPH et certainement d'autres organisations. Nous avons ainsi appris que le choix des questions à traiter et la définition de l'ordre de priorité, revenait exclusivement aux membres de la commission. Comment peuvent-il être force de propositions alors qu'ils ne se sont pas concertés avec les OPH et les experts des droits des PSH ? La question est restée sans réponse.

Au cours du mois de juin, la commission a organisé une séance d'écoute de plusieurs ministres⁶² ou de leurs représentants, pour évaluer les mesures prises lors de l'épidémie de la Covid 19, au profit des PSH et des groupes vulnérables, y compris les enfants et les personnes âgées. Nous nous sommes justement intéressés à la teneur de cette séance et aux recommandations qui ont pu s'en dégager. Nous avons eu pour seule réponse que « Le MAS a réitéré ce qu'il a déjà mis sur sa page officielle ». En plus, étant donné qu'on parle des populations précaires au pluriel, aucune de ces populations n'a été abordée au singulier « La séance n'a pas concerné que les PSH, mais les populations vulnérables d'une manière générale ».

Les seules initiatives pour attirer l'attention de l'exécutif ont été le fruit d'un effort personnel du président de la commission ou par d'autres membres ; intervenir auprès des autorités pour faciliter l'octroi des aides à certaines PSH ou appuyer la société civile dans certaines demandes notamment l'introduction de la langue des signes. En fin de compte, aucune action n'avait un caractère institutionnel, ce qui n'est guère étonnant puisqu'il n'y a pas d'institution. D'ailleurs, la dernière surprise était d'apprendre que ce type de commission (commission spéciale) peut changer de membres tous les ans ; un élu peut choisir de changer de commission, au début de chaque cycle parlementaire. D'ailleurs, au moment où nous écrivons ces lignes, la commission a déjà un nouveau président.

Dans l'état actuel des choses, on se rend compte que cette commission, ne peut apporter aucune plus value si elle garde le même type de fonctionnement. Sa mission est à redéfinir d'urgence. Le président a évoqué les modifications à apporter au règlement intérieur de l'ARP, mais les modifications citées s'intéressent davantage à la forme qu'au contenu et au sens de son action.

• **Les Communes**

Le choix de consacrer un paragraphe aux communes, revient à la ferme conviction, qu'elles ont un grand rôle à jouer en faveur de villes inclusives. D'ailleurs, sur certains territoires, des initiatives en faveur d'un développement plus inclusif ont été accompagnées par les décideurs locaux, démontrant, ainsi, que le processus de décentralisation, notamment dans le secteur social, représente une vraie opportunité pour une meilleure prise en compte des besoins des PSH.

⁶² Notamment le Ministre des Affaires Sociales et la Ministre de la Femme, de la Famille, de l'Enfance et des Seniors.



Il est vrai que de larges prérogatives ont été assignées aux communes⁶³ dans le cadre du processus de décentralisation⁶⁴ mais, à travers les propos recueillis auprès de conseillers municipaux et de cadres administratifs des municipalités, nous avons constaté que les communes ne se sont pas encore appropriées les missions qu'on a tendance à leur assigner. Certes, le transfert du pouvoir et par conséquent des budgets peut prendre plusieurs années, mais la question relève apparemment, davantage de l'absence d'une vision stratégique, que d'un manque de moyens. Par rapport au rôle assuré pendant la période de crise, principalement lors du confinement général, une fois de plus, les interventions étaient concentrées, quand elles existent, sur les aides et la distribution de dons aux familles nécessiteuses y compris des familles en charge de PSH.

Même si ce type d'interventions vient répondre à un besoin, il est affligeant de constater qu'il est considéré comme un pilier de l'intervention « La circulaire du central nous demande de ne plus distribuer des aides sans son aval. En tant que commission des affaires sociales, qu'est-ce que je vais faire ? On va se rebeller, ce n'est pas à leur guise, c'est le pilier de notre intervention ».

Aucune autre considération en lien avec les obstacles auxquels sont confrontés les PSH n'est prise en compte. L'absence de données relatives aux PSH en termes de nombre et de besoins, a souvent été décrite comme un frein à une intervention ciblée et cohérente. Cependant, il est à noter qu'aussi bien à Kairouan qu'à Ben Arous, la commission ne s'est pas donné la peine de se réunir pendant le confinement « la commission des PSH ne s'est pas réunie une seule fois pendant toute la durée du confinement, depuis janvier, rien du tout ».

Egalement, aucune des deux commissions, ne dispose d'un programme d'intervention avec des objectifs bien définis et planifiés dans le temps. Avoir une vision et une stratégie d'intervention ne fait pas encore partie de la culture générale selon un conseiller de Kairouan « Pour être clair, on n'a pas de politiques orientées personnes vulnérables qu'il s'agisse de PSH ou autres. C'est ce qui devrait être mais ce n'est pas le cas ».

Selon le cadre de la municipalité de Kairouan, chargé des affaires financières, la commission des affaires sociales a tendance à demander une augmentation du budget, de manière tout à fait arbitraire « Je suis en train de préparer le budget 2021. J'ai envoyé à tous les services et commissions pour qu'ils me fassent part de leurs besoins. Aucune commission ne cite des fonds en lien avec les PSH. Même la commission des affaires sociales demande une augmentation de la subvention sans citer aucune action ».

Justement, l'aspect transversal de la question du handicap n'est pas du tout intégré. Par exemple, le conseiller président de la commission à la municipalité de Ben Arous, ne perçoit pas l'intérêt que sa commission soit impliquée, aux côtés des commissions jeunesse, sport, éducation, culture, finances et affaires juridiques, dans le dossier du complexe sportif actuellement en construction. Il n'a, à aucun moment, pensé que veiller au respect des normes d'accessibilité des différentes catégories de PSH à cette nouvelle structure, puisse faire partie des rôles de la commission qu'il préside.

A noter également que les querelles partisans au sein du conseil municipal, donnent lieu à des accusations mutuelles de vouloir profiter des populations vulnérables et les instrumentaliser à des fins politiques.

Plus étonnants encore, les propos de certains conseillers municipaux qui peinent à se considérer comme une autorité et, par conséquent, à percevoir le rôle qu'ils peuvent jouer en faveur du changement « Les autorités n'y pensent pas. C'est que de la parlotte. Il y a l'obligation des accès adaptés dans les administrations publiques, ce n'est pas respecté ». Il est également important d'évoquer l'absence totale de concertation entre institutions et surtout, la confusion qui semble régner en rapport avec le rôle des uns et des autres. Selon un des conseillers interviewés, il s'agit « d'un nouveau système, greffé sur un ancien qui fonctionne toujours ». Pour lui, les choses ne sont pas claires du tout « Logiquement, avec la gouvernance locale, la délégation n'a plus aucun rôle ! ».

D'autres sont beaucoup plus imprégnés du concept de la gouvernance locale, qu'ils traduisent par le transfert de tous les services externes des ministères, qui vont passer sous la tutelle et responsabilité des communes, y compris l'enseignement, la santé et autres... « C'est la structure la plus proche du citoyen. En tant qu'Etat, je donne les grandes lignes et les textes de loi et il te revient, en tant que commune, de développer des créneaux et des services en tant qu'autorité de proximité. Même la gestion des CES devrait revenir aux communes ». Pour cela, ils estiment que les fonds doivent aller de pair avec les prérogatives. Mais au-delà des moyens financiers, en tant qu'autorité locale ; la commune pourrait servir de plateforme et avoir un rôle très actif dans la fédération des différentes parties prenantes. Le rôle de la commission pourrait être d'assurer la coordination, rôle extrêmement important et qui fait souvent défaut.

⁶³ Loi organique n° 2018-29 du 9 mai 2018, relative au Code des collectivités locales.

⁶⁴ Article 7 de la constitution tunisienne de 2014.



Les conseillers interviewés ont fait part de leur prédisposition à héberger un réseau d'acteurs pour faire avancer les choses, notamment, dans le cadre du projet « Je repars de toi ».

Pour rester réaliste, on ne peut construire des choses robustes sur des piliers pas suffisamment solides. Il faudrait peut-être commencer par former les conseillers et cadres municipaux sur les droits des PSH et comment les intégrer dans les politiques et processus existants. D'ailleurs, l'expérience des 153 PSH qui ont intégré les conseils municipaux, grâce aux élections municipales organisées en 2018, pourrait servir d'exemple, pour amorcer cet exercice. Selon les éléments relevés par l'association IBSAR, la majorité s'est retrouvée dans la commission affaires sociales et personnes vulnérables « A l'exception de 2 ou 3 conseillers handicapés, tous les autres sont livrés à eux-mêmes. On leur refuse d'aller participer à d'autres rencontres ou formations, soi-disant, qu'elles ne parlent pas du handicap ».

• Les Centres d'Éducatifs Spécialisés

Parmi les personnes rencontrées dans le cadre de l'enquête, aucun groupe ne s'est étalé autant que celui du personnel de l'éducation spécialisée, sur les répercussions négatives du confinement sur les usagers des CES. Selon ce groupe, le CES représente souvent la seule possibilité d'apprentissage, de socialisation et de loisirs pour l'usager « Quand l'enfant vient au CES, ça lui permet de se distraire, de s'intégrer avec les autres enfants et il y apprend beaucoup de choses ». Le maintien du contact avec les usagers et leurs familles est souvent qualifié de nécessaire, voire même, impératif pour contenir les impacts négatifs, qu'il a lui-même essayé de décrire, dans les plus infimes détails « Maintenir le contact avec eux reste essentiel, soit par téléphone soit à travers des visites à domicile. Sinon ils se sentent isolés ». « Le simple coup de fil est une source de joie pour l'enfant ».

Paradoxalement, cette conscience aiguë s'est très rarement traduite en actions alternatives. A part les quelques initiatives rapportées plus haut, une majorité de répondants parmi les membres de ce groupe, s'est contenté de poser des questions, sans faire l'effort de chercher les réponses « Est-ce que les parents sont capables de sensibiliser suffisamment leurs enfants pour se protéger ? Comment les parents s'en sortent avec eux ? Comment est-ce qu'ils se comportent avec eux ? Les enfants ont-ils subi de la violence ? ...

L'aspect paradoxal de cette situation n'est relevé que par les autres groupes de répondants. Pour les CES et les associations qui les gèrent, la question ne se pose pas. Pour la majorité d'entre eux, le confinement était assimilé à des vacances « Nous n'avons pas de contact avec les usagers et leurs parents, puisque nous sommes en vacances ».

Les entretiens menés la veille de la rentrée n'ont pas permis de relever une attitude différente. Aucune alternative n'a été pensée et les associations hésitaient même à reprendre l'activité et s'apprêtaient à demander le report de la rentrée. L'attitude dominante était plus orientée problèmes que recherche de solutions. Le personnel était plus préoccupé par la masse de travail qui l'attendait « Au bout de 6 mois d'interruption, les enfants vont obligatoirement régresser. On va devoir recommencer à zéro ».

Cependant, au cours de quelques entretiens, nous avons eu la possibilité d'assister à un débat intéressant entre ceux qui attribuent l'entière responsabilité au MAS et ceux qui estiment devoir agir quand même, surtout que beaucoup de choses peuvent être faites, sans avoir besoin de moyens importants. Il suffit de sortir des sentiers battus.

Malgré tout ce qu'on reproche aux CES, tout le monde s'accorde pour dire que ces derniers offrent à beaucoup d'enfants, la seule possibilité de sortir, d'avoir des activités et de créer des liens sociaux, et aux familles, une sorte de répit d'une demi-journée qui leur permet de souffler et de vaquer à d'autres occupations. Pour cela, le fait que les associations aient assimilé la mesure de fermeture des CES à des vacances, et le fait qu'elles n'aient, dans leur majorité, rien entrepris pour réfléchir et développer d'autres alternatives de PEC et d'accompagnement, ont poussé beaucoup de répondants, à les accuser d'abandon.

Comme nous l'avons noté plus tôt, la mission ainsi que la performance des CES, a souvent été questionnée par les répondants qui appellent à une restructuration urgente. Selon la DGPPH, un projet de restructuration et de réforme est déjà engagé, à travers la constitution d'un groupe de travail qui réunit la DGPPH, l'Institut Supérieur de l'Éducation Spécialisée (ISES), ainsi que des éducateurs spécialisés, formés en inspection pédagogique. L'initiative est certes louable, mais le groupe devrait être ouvert à toutes les parties prenantes, particulièrement les OPH ; une sorte de consultation élargie, qui peut profiter d'une grande force de propositions et au même temps, garantir une adhésion plus large.

• Les Médias

Les Médias représentent un vecteur incontournable non seulement pour la transmission de l'information, mais aussi pour alerter et attirer l'attention sur certains manquements et défaillances. Par ailleurs, elles peuvent jouer un rôle extrêmement important dans la sensibilisation et le plaidoyer.

Autant l'effort fourni par les médias dans la sensibilisation /information sur la COVID 19 en général, a été apprécié par les répondants, autant ces derniers leur reprochent l'absence de toute évocation des PSH et des difficultés spécifiques auxquelles elles peuvent être confrontées en rapport avec la Crise Covid 19 « Les médias doivent comprendre que la société compte des PSH, et qu'il faut qu'on en parle. Il faut leur donner un espace pour s'exprimer et qu'elles deviennent visibles ». « Le rôle des médias est de transmettre l'information et d'attirer l'attention des autres acteurs sur les besoins des PSH. C'est ça leur rôle et ils ne l'ont pas assuré ».

En abordant les médias, plusieurs interviewés leur ont également reproché le fait d'avoir trop mis le focus sur le nombre de contaminations et de décès aux dépens d'émissions spéciales, qui auraient offert un espace d'expression permettant aux auditeurs et téléspectateurs, d'interagir avec des spécialistes et de trouver réponse à leurs questions.

Même quand certaines organisations réussissent à saisir les médias pour évoquer la situation des PSH en période COVID, et attirer l'attention des décideurs, la fin de l'émission signe souvent, la fin du sujet abordé « Le/la journaliste ne reprend plus le dossier et ne fait aucun suivi ». « J'interviens à la radio pour interpellier les responsables quant aux mesures prises, mais la radio n'invite pas les responsables et n'ouvre pas le débat avec eux. Ils me donnent juste la chance de parler ».

Les représentants des médias interviewés reconnaissent avoir failli à assurer le rôle de l'alerte « On ne peut que dénoncer, dire par exemple que rien n'a été fait pour les PSH, chose qu'on n'a pas faite, une négligence de notre part ». Ceci dit, quand il s'agit de l'effort à faire pour adapter les messages d'information et de sensibilisation pour la prévention de la Covid 19, les médias estiment ne rien pouvoir produire et que leur mission était plutôt, de relayer l'information véhiculée par la commission scientifique et le MS. Si ces derniers avaient produit, par exemple un spot pour les PSH ou une campagne spécifique, les médias les auraient relayés sans problème.

Par rapport à l'espace d'expression, les médias ont assuré que plusieurs émissions ont ouvert l'antenne aux auditeurs, mais qu'il n'y avait pas ou peu d'auditeurs qui ont évoqué un quelconque problème en lien avec cette question « Dans mon émission, j'ai fait la revue quotidienne CORONA pendant des mois et on a ouvert l'antenne, 10 minutes toutes les heures, aux auditeurs pour poser des questions. Je ne me rappelle pas avoir eu des questions notoires à ce sujet ».

Au-delà de chercher leur feedback aux propos et aux réclamations des autres personnes interviewées, les entretiens avec les médias nous ont permis d'aborder, non seulement leur rôle « passé » dans le contexte de la crise sanitaire, mais aussi leur rôle « à venir » et les perspectives possibles, quand il s'agit d'améliorer leur niveau d'engagement dans la consécration des droits des PSH en général.

Certes, dans le calcul des médias, le sujet des PSH représente « Une niche » et ces derniers évitent généralement de parler des « Minorités » qui ne drainent pas un grand public. Cependant, nous avons enregistré une réelle prédisposition à évoquer et à traiter le sujet. La condition est justement de choisir un angle de traitement qui puisse faire bouger les choses, aussi bien au niveau des institutions, qu'au niveau de la société en général. Pour ce faire, il faudrait d'abord couper avec les discours misérabilistes « Discours qu'on écoute depuis des dizaines d'années, et ça n'a rien changé » et adopter un nouveau discours, qui interroge la redevabilité, les attitudes et les représentations.

Mobiliser les médias pour s'inscrire dans la consécration des droits des PSH, à travers la production de matériaux de sensibilisation, est tout à fait possible. La vision partagée, notamment par l'OTDDPH consiste à rapprocher les deux mondes en invitant des personnes non handicapées à se mettre à la place d'une PSH pour quelques instants. « Celui qui veut utiliser un fauteuil roulant et essayer de se déplacer pour constater les obstacles, ce qu'il va ressentir si on le porte pour le mettre dans le métro, celui à qui tu vas fermer les yeux et lui demander à aller à l'épicerie où il a l'habitude de faire ses courses et qui ne trouve personne pour l'aider à traverser, qu'est-ce qu'il va ressentir ? etc... ». Des mises en situation qui devraient permettre une remise en question spontanée, et surtout constructive, chez le récepteur. « Il faut être créatif et proposer des petits sujets qui montrent la réalité mais sans agressivité. Je l'invite à vivre ma vie pendant quelques minutes. Deux ou trois idées à traiter sur des semaines, de petites capsules à chaque fois... Il y aura peut-être moins de chaises et de tables à l'extérieur, moins d'obstacles, moins de voitures sur les trottoirs... ».



Bien entendu, dans l'état actuel des choses, on ne risque pas d'être à court d'idées puisque les exemples d'atteintes aux droits « se ramassent à la pelle » comme dit la chanson. Toute la question est de trouver comment faire en sorte que le pays respecte les droits des PSH, non pas uniquement dans les textes, mais aussi dans la réalité :

« Quand tu as les chaises d'un café sur le trottoir et quand c'est la municipalité elle-même qui loue le trottoir à ce café pour assurer des revenus et au même temps, elle me parle d'accessibilité ! » ;

« Quand tu accordes des permis de construction sans prendre en considération la circulaire du ministère de l'équipement qui date de 2006, et qui exige les normes d'accessibilité pour tout espace ouvert au public ! » ;

« Quand tu viens construire une nouvelle école et que tu ne prends pas en considération les normes qui permettent le passage d'un fauteuil au niveau de la porte d'entrée ou des blocs sanitaires ! »...

Bien entendu, cette nouvelle démarche ne peut pas être porteuse de sens, si elle n'intègre pas le suivi de chaque engagement « Il faut toujours revenir à la charge et vérifier ce qui a été fait ».

En conclusion, si on veut mobiliser les médias, il faudrait sortir des sentiers battus et les inviter à être partenaires, pour attirer l'attention et inciter à la réflexion.

3.4.4 Attentes, critères et services

L'état des lieux exposé, dans ce qui précède, présente un éclairage conséquent sur le coût de la pandémie, sur l'inclusion des PSH. L'objectif de l'étude ne se limite absolument pas à la description de ce panorama. Bien au contraire, le but est de susciter un débat porteur de sens, en vue d'aboutir à une stratégie et un plan inclusif à mettre en œuvre, en réponse à toute situation d'urgence.

3.4.4.1 Plan de riposte inclusif

Dans cette partie de l'entretien, nous avons invité les répondants à définir les principaux éléments à ne pas omettre, dans l'élaboration d'un plan de contingence/protocole de réponse à crise, en vue de garantir les droits des PSH.

Pour préciser les contours de ce plan, nous ne nous sommes pas seulement intéressés aux services que ce dernier doit fournir, mais aussi au rôle des PSH, de leurs familles, des organismes qui les représentent, de l'Etat..., aussi bien dans son élaboration que dans sa mise en application.

Comme le montre le tableau ci-dessous, les éléments clés de ce plan, tels que décrits par les différents groupes de personnes interviewées, reposent sur des valeurs, qui sont traduites en missions qui sont à leur tour déclinées en services ; un vrai plan stratégique qui n'a, par ailleurs, pas omis les volets de la coordination et du suivi/évaluation.

ELÉMENTS CLÉS D'UN PLAN DE RIPOSTE INCLUSIF ⁶⁵

Non-discrimination	Approche collaborative	Implication des personnes Handicapée, familles et Organisation de Défense des Droits des?	Cartographie	Continuité de la Prise en Charge	Accès à l'information
<p>Intégrer et prendre en considération les besoins spécifiques des personnes Handicapée et les inclure dans chaque mesure pour ne pas en faire des laissés pour compte</p> <p>Donner une visibilité aux personnes Handicapée : Les évoquer dans les discours et s'adresser à elles et ne pas occulter leur existence</p> <p>Prévoir un budget suffisant</p>	<p>Impliquer dans l'élaboration du plan :</p> <p>Tous les secteurs (Santé, affaires sociales, transport, éducation, emploi, formation, équipement, communication, affaires locales)</p> <p>Toutes les autorités (centrales, régionales et locales)</p> <p>Toutes les structures et professionnels de la PEC</p>	<p>Ils vont :</p> <p>Eclairer les décideurs sur la réalité, sur comment se présente la situation</p> <p>Proposer des alternatives (une force de propositions)</p> <p>Se concerter avec les décideurs sur les priorités</p>	<p>Données disponibles et à jour désagrégées par localité, type de handicap, âge, genre, besoins, moyens...</p> <p>Ciblage correct et optimal des actions</p> <p>Système de partage des données</p> <p>Cartographie des acteurs pour une bonne identification des ressources et optimisation de l'intervention</p>	<p>Maintenir les services essentiels et éviter à tout prix la rupture</p> <p>Garantir la continuité de la Prise en Charge même avec d'autres alternatives</p> <p>Les services de réadaptation, l'accès aux soins ainsi que les services de soutien et de support doivent être assurés</p>	<p>Communication adaptée : contenu, moyen, message...</p> <p>Ciblage : il faut que l'information soit accessible à tous</p> <p>Recours à la digitalisation qui peut faciliter</p>

⁶⁵ Tells que citées par les répondants. Afin de rester fidèle aux propos des répondants, il a été décidé de ne pas les modifier en introduisant un plus grand degré de spécificité ou en regroupant des initiatives qui ont été attribuées par un répondant à une institution et par un autre à un autre pouvoir.

Mécanisme de coordination	Indicateurs de suivi évaluation	Services à fournir			
<p>Etablir des mécanismes de coordination pour la mise en œuvre</p>	<p>Etablir une liste d'indicateurs pour le suivi des services essentiels dans les régions</p> <p>Apprendre de l'expérience et ne pas refaire les mêmes erreurs</p>	<p>Accompagnement, assistance personnelle, soins et prise en charge à domicile</p> <p>Un accompagnateur qui vient assurer à domicile, au moins une séance par semaine</p> <p>Impliquer la société civile dans la PEC de catégories spécifiques comme cela se fait à l'Étranger</p> <p>Des ADV pour accompagner les personnes Handicapée et aider les familles</p> <p>Transport</p> <p>Transport en toute sécurité pour garantir l'accessibilité qui représente un problème majeur</p>	<p>Assistance psychologique, soutien moral et guidance parentale</p> <p>Guidance parentale : parler du handicap, des conduites à tenir, des exercices à faire à la maison : des exemples de jeux interactifs.</p> <p>Activités de loisirs et de détente</p> <p>Accès à la CAP pour tous à travers la formation des psychiatres et psychologues en LS pour répondre aux besoins des personnes sourdes et malentendantes</p>	<p>Assistance matérielle et financière</p> <p>Prise en charge du surcoût du handicap (subvention pour toute famille qui compte une personne Handicapée)</p> <p>Priorité aux personnes Handicapée pour les aides sur la base d'une base de données complète et actualisée</p> <p>Caisse nationale pour aider les personnes Handicapée</p>	<p>Information Éducation Communication prévention</p> <p>Elaborer des supports d'éducation sanitaire adaptés</p> <p>Spots spécifiques à la télé, à la radio, sites internet et institutions</p> <p>Services d'information</p> <p>Fournir l'information en braille pour les mal et non-voyants</p> <p>Fournir un interprète, accompagnateur pour expliquer, et aider les sourds et malentendants dans les administrations</p> <p>Numéro vert avec partie Visio pour les sourds</p>

3.4.4.2 Feuille de route pour une société inclusive

L'examen des attentes des personnes interviewées a permis, non seulement de définir l'armature d'un plan de riposte inclusif, mais aussi d'élaborer une sorte de feuille de route qui peut orienter toute politique qui prétend à la consécration des droits des PSH, et faire concorder les textes avec la pratique.

Les principaux éléments de cette feuille de route sont détaillés dans le tableau qui suit :



<p>Reconsidération urgente de la question du handicap à travers la proposition d'une nouvelle gouvernance</p>	<p>Politique nationale multisectorielle qui doit être accompagnée par un mécanisme institutionnel pour la planification, suivi, évaluation et qui implique les personnes Handicapée et les organisations qui œuvrent pour les droits des personnes Handicapée en tant que principale partie prenante qui va participer à toutes les étapes du processus. Pour ce faire :</p> <p>Retirer le dossier du Ministère des Affaires Sociales</p> <p>Il s'agit d'une question transversale dans laquelle tous les ministères devraient être impliqués : chaque ministère doit définir sa responsabilité vis-à-vis des personnes Handicapée. La question est multisectorielle et les personnes Handicapée doivent avoir accès à tous les services offerts par tous les ministères</p> <p>On ne peut pas demander aux Affaires Sociales d'assurer l'accessibilité : « C'est le rôle du ministère de l'équipement, du transport et des communes »</p> <p>Créer un nouvel organe en charge de la personnes Handicapée, rattaché directement à la présidence du Gouvernement (Secrétariat d'Etat, Ministre délégué, Instance supérieure...) avec pour rôle de :</p> <ul style="list-style-type: none"> ■ Organiser la planification de la question du handicap ■ Coordonner entre les différents ministères dans tout ce qui concerne le handicap ■ Veiller à la prise en considération de la question du handicap dans toute politique générale ou sectorielle et dans tout projet quel qu'il soit (vérification, dénonciation, condamnation...) ■ Proposer des projets de loi au Conseil des Ministres ■ Pousser vers une révision du budget de l'état pour qu'il soit inclusif : révision qui doit toucher tous les ministères
<p>Amélioration des données</p>	<p>Développer une base de données</p> <p>Avoir une cartographie du handicap avec à la fois des données quantitatives et qualitatives sur les personnes Handicapée et sur les structures. « Tu ne peux pas construire si tu ne sais pas combien ils sont, par type de handicap, âge, occupation, situation, besoins... c'est seulement sur cette base, qu'on peut élaborer des programmes pertinents qui répondent aux besoins »</p> <p>Les mesures diffèrent selon les besoins et selon l'environnement : « Entre ceux qui bénéficient d'un soutien familial et ceux qui n'en ont pas », « En milieu rural ce n'est pas comme en ville, celui qui habite un appartement ce n'est pas comme celui qui habite une maison, une cité populaire n'est pas comme une cité résidentielle... ».</p>
<p>Veiller à l'application des textes de loi</p>	<p>Fournir les moyens nécessaires pour transformer le texte en réalité</p> <p>Pour l'inclusion scolaire : améliorer les aménagements scolaires, « La loi permet d'avoir moins d'élèves, il faut appliquer, former les enseignants, assurer les adaptations pédagogiques, préparer les élèves à accueillir leur camarade handicapé »</p> <p>Appliquer les sanctions prévues par la loi :</p> <p>Sur les entreprises qui ne respectent pas le quota des 2% de l'emploi pour les personnes Handicapées qui ont les compétences requises</p> <p>Sur les établissements publics qui ne sont pas aux normes en termes d'accessibilité et qui ne respectent pas le CDC</p>
<p>Accorder l'intérêt qu'il faut aux structures de prise en charge des personnes Handicapées</p>	<p>Création de nouveaux centres spécialisés</p> <p>« Un centre étatique spécialisé pour autistes dans chaque gouvernorat avec tout le nécessaire en termes de personnel qualifié et spécialisé et aussi en termes d'équipement et d'aménagement. »; « Multiplier les centres spécialisés pour permettre l'intégration de tous les enfants qui ne sont pas admis dans les milieux ordinaires.</p> <p>Appui aux centres spécialisés existants</p> <p>« Appuyer les centres privés et semi étatiques avec des subventions, du matériel, la Prise en Charge d'une partie du salaire du personnel, aménagement... »</p> <p>Supervision de la qualité de la PEC dans les structures référentes</p> <ul style="list-style-type: none"> ■ Garantir que la Prise en Charge des personnes Handicapées se fait dans le respect de leurs droits ■ Intervenir auprès du personnel pour l'inscrire plus dans l'action ■ Permettre la création des ordres des paramédicaux qui vont participer à la supervision et au contrôle de la qualité des prestations et garantir un minimum de droits à ces personnes « On a des inspecteurs dans tous les ministères sauf au ministère des affaires sociales ; Les éducateurs ne font objet d'aucun contrôle, aucun conseil pédagogique ».



Accorder l'intérêt qu'il faut aux structures de prise en charge des personnes Handicapées	<p>■ Fermer les centres qui ne travaillent pas dans la légalité : emploi de personnel non qualifié, absence de programmes, maltraitance...</p> <p>Transformer le rôle des Centre d'Education Spécialisée vers un rôle relais Leur rôle serait de renforcer les acquisitions de l'enfant pour une période transitoire. Un « Centre intermédiaire d'offre de services de réadaptation pour des personnes Handicapées qui ont accès aux autres services dans les milieux ordinaires (jardin d'enfant, école, centre de formation professionnelle... » ;</p> <p>Mettre fin à la segmentation en matière d'intervention des différents ministères Créer une sorte de guichet unique « Structure transversale qui a son propre personnel et qui rend tous les services nécessaires et de pouvoir assurer un traitement complet de la situation de la personnes Handicapées ».</p>
Développement de nouvelles disciplines support	<p>Développer la psychologie du handicap « Un accompagnement psychologique spécialisé du handicap, plus profond que le développement personnel que je trouve superficiel. Je dois trouver le réconfort avec quelqu'un qui puisse comprendre ça. C'est une spécialité qui a permis à la Finlande d'évoluer »</p> <p>Enseigner l'audio description « Ça s'enseigne, tout film peut avoir l'audiodescription et ça peut être une source de travail. Quelque chose qui respecte mon droit à l'information »</p> <p>Introduire la langue des signes dans les programmes éducatifs « Il faut que la LS devienne une langue reconnue. Avoir un interprète en LS dans la classe pour permettre à l'enfant sourd d'être dans une classe ordinaire et non pas dans une association ».</p> <p>Lancer un Master Autisme⁶⁶</p>
Engager des réformes structurelles	<p>Réforme du système de santé Développement de l'hospitalisation et soins ambulatoires à domicile pour apporter une réponse à la carte. « Il faut absolument développer ça à travers la réforme Médecin de famille et une prise en charge de la CNAM ».</p> <p>■ Révision du dispositif de prise en charge des coûts des soins : les centres médicaux et la CNAM. « Revoir toutes les nomenclatures et toutes les tarifications pour qu'il y ait au moins une égalité des chances »</p> <p>■ Favoriser la Prise en Charge très précoce notamment à travers la multiplication de structures spécialisées pour éviter le sur-handicap</p> <p>Réforme du système éducatif Rattacher les Centre d'Education Spécialisée à l'éducation nationale Intégrer un personnel spécialisé dans les écoles Penser la réforme en assurant les moyens et la Prise en Charge adaptés pour permettre aux enfants handicapés de poursuivre l'école et surtout d'en bénéficier réellement. « Le modèle de l'école inclusive va permettre un saut qualitatif majeur parce que c'est basé sur la personnalisation. Une réflexion autour d'un projet éducatif qui va éviter à plein d'élèves de quitter l'école »</p>
Travailler sur le changement du regard porté sur les personnes Handicapées	<p>Travailler sur le changement des mentalités vers la promotion de la culture du droit et du respect de la différence</p> <p>■ Chez les intervenants « Se débarrasser de l'approche sociale caritative au profit d'une approche basée sur les droits. Les considérer comme des citoyens à part entière et non pas comme des personnes qui viennent pour avoir des aides »</p> <p>■ Chez les personnes Handicapées et leurs familles « Ce sont les ambitions qui leur ont été tracées par l'Etat parce qu'il pense à leur place. Du moment qu'on ne les instruit pas, ils ne vont jamais dépasser la culture de l'assistance ». « Certains refusent d'inscrire leurs enfants à l'école par peur qu'on leur retire la subvention de 180 DT ou le carnet blanc »</p> <p>■ Dans les établissements scolaires : Intégrer l'approche droits dans le système éducatif pour créer une génération qui croit à la différence et à la diversité humaine et réaliser ainsi le changement. « Passer de la culture de la compassion ou moquerie/dénigrement à la culture de droits. Toute une culture à déconstruire et à reconstruire : Il n'y a que les programmes éducatifs qui en sont capables »</p>

⁶⁶ Proposition porté par l'Association Farah pour l'intégration des enfants autistes et des enfants à besoins spécifiques et décrit en détail dans la section consacrée à l'association.

Comme nous l'avons précisé dans l'introduction, notre enquête a été menée dans la période de juin à septembre 2020. Avant de boucler notre rapport, nous avons estimé intéressant de faire une revue des nouvelles initiatives et actions entreprises après la phase terrain. Sans prétendre à l'exhaustivité, nous citons à cet effet :

- Le plaidoyer mené par l'Académie Sportive et Éducative des Sourds de Tunis (ASEST) pour la mise en place de mesures facilitant l'accès des élèves et des étudiants sourds au droit à l'éducation. Production d'articles et vidéos expliquant comment le port du masque qui empêche la lecture labiale et les mesures de distanciation ont placé cette population dans une situation d'exclusion à la rentrée scolaire et universitaire 2020, un problème qui pourrait être résolu, même relativement, à travers une coopération et concertation entre l'administration des écoles, les OPH, les enseignants et les élèves/étudiants.
- Le démarrage du projet mis en œuvre par l'UNFPA, en collaboration avec les organisations de défense des droits des PSH et l'IADH en tant que partenaire d'implémentation. Sur la base du constat que la population des PSH a été laissée pour compte en période de crise Covid, le projet va développer la traduction de discours, supports etc. en langue des signes et l'articulation pour les personnes qui lisent sur les lèvres et la synthèse vocale pour les non-voyants. Il intègre également un volet aides sociales au profit de PSH, notamment pour l'achat de médicaments pour les traitements à long cours.
- Le séminaire régional sur « l'intégration des personnes sourdes dans le système de santé », organisé le 6 décembre par IFES dans le cadre du projet « Mon Signe Ma Voix » : Ce séminaire, a permis à des personnes sourdes de présenter leurs témoignages et de relater leur propre expérience avec le virus. Les difficultés et les défis auxquels, ils se sont confrontés particulièrement dans les hôpitaux, ont été partagés, en présence de la DRS de Nabeul. Des affiches signalétiques en images ont été présentées, dans la perspective de les afficher dans les structures de santé, pour permettre à la population des sourds et malentendants de s'orienter facilement.
- Le forum en ligne organisé par Equitas, TuMed et l'ANETI dans le cadre de l'initiative Rawabet, à l'occasion du 10 décembre « Journée Mondiale des Droits de l'Homme », pour présenter les bonnes pratiques en matière d'utilisation de la technologie, pour la promotion des droits humains, avec la participation du Ministère de la Fonction Publique, la commission PSH de l'ARP et d'autres OSC, qui ont évoqué l'importance de l'accessibilité de l'information et des services, durant la crise de la Covid19.
- La prolongation au 31 décembre 2020, de la mesure dispensant les PSH travaillant comme kinésithérapeutes et standardistes, de la reprise du travail.
- La participation de Mme Bouraouia Agrebi, porte-parole de l'OTDDPH, à l'émission du 5 octobre, consacrée par la télévision nationale, à la revue quotidienne du CORONA Virus⁶⁷. Cette participation a permis de mettre en lumière les lacunes du protocole sanitaire, en termes de non adaptation aux besoins spécifiques des PSH.
- La participation de Mme Bouraouia Agrebi à l'émission quotidienne réservée, par la télévision nationale, à l'actualité⁶⁸. En marge de la journée nationale et internationale des PSH, l'émission a invité l'OTDDPH ainsi que le nouveau président de la commission parlementaire pour faire le point sur les défis auxquels font face les PSH en Tunisie.

En termes de visibilité, cette dernière apparition a permis une avancée de taille, qui promet, si elle est réellement mise en œuvre, un bond considérable, dans la consécration des droits des PSH en Tunisie. En effet, quatre jours après le passage de l'OTDDPH, soit le 7 décembre 2020, l'organisation a été invitée à une réunion au Palais du Gouvernement. Cette réunion de travail qui s'est tenue sous la supervision du Chef du Gouvernement, a eu lieu en présence du président et de la secrétaire générale, porte-parole de l'OTDDPH, du Ministre des Affaires Sociales, et de la militante des droits humains, Mme Salam Bouassida.

Elle a permis de traiter des préoccupations des PSH dans divers domaines, notamment l'emploi, la santé, l'éducation ainsi que de leur participation à la vie publique. Parmi les mesures phares, annoncées au terme de cette réunion, citons principalement :

- La mise en place d'une structure, rattachée à la Présidence du Gouvernement, pour traiter de ce dossier, et œuvrer à la coordination entre les institutions étatiques et la société civile ;

⁶⁷ <https://cutt.ly/4hWtJsG>

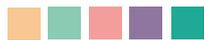
⁶⁸ Tounes hedha el massa : La Tunisie ce soir »



- La proposition de créer une plate-forme pour les PSH, afin de signaler toute violation à leurs droits, et de surveiller ainsi la mise en œuvre des lois.

Même si la structure proposée va se limiter, dans un premier temps, à une commission temporaire, le Chef du Gouvernement s'est engagé à ce qu'elle puisse évoluer, ultérieurement, vers un dispositif qui veille à l'application de la convention et au suivi au niveau national, au sens de l'article 33 de la CRDPH.

Quel qu'il soit, nous estimons que la feuille de route résumant les attentes des personnes interviewées, dans le cadre de cette enquête, peut tout à fait servir à aiguiller le travail de cette nouvelle commission. Il s'agit, en fin de compte, du produit d'une consultation élargie à plusieurs parties prenantes.





CONCLUSIONS ET RECOMMANDATIONS

CONCLUSIONS ET RECOMMANDATIONS

En dépit de plusieurs efforts, le constat qui s'impose est que la population des PSH a largement été laissée pour compte. Les mesures prises dans le cadre du plan de riposte à la Covid 19, l'ont été sous forme de package, sans prise en compte des besoins spécifiques des PSH.

Un grand effort a été fourni afin que la population générale soit informée des mesures de prévention contre la Covid19. Cet effort n'a pas considéré les besoins spécifiques de différents groupes de PSH, en termes de type de handicap, de niveau de sévérité ou même de zone d'habitation (rural/urbain). La majorité des répondants déplore l'absence d'adaptation de cette information et salue les efforts de la société civile qui a pris la relève avec des initiatives de mise en accessibilité de cette information. Ce sont aussi les aidants familiaux qui ont joué un rôle important, en usant de leurs propres moyens, pour étendre la capacité de la PSH à assimiler l'information et à l'appliquer.

De l'autre côté, la perturbation des services, durant le confinement général n'a pas permis aux personnes en situation de handicap, de bénéficier de la continuité des soins, pourtant garantie selon le plan de riposte. Par ailleurs, à l'exception de quelques initiatives, les secteurs de l'éducation, de la formation, du loisir et de l'emploi, ont totalement suspendu leurs activités, privant ainsi les PSH de leurs droits fondamentaux. Pour les usagers des CES, la rupture totale de prise en charge s'est étendue au-delà du confinement, pour intégrer la période des vacances scolaires avec une interruption qui a duré plus de 6 mois.

Sans surprise, les répercussions de cette perturbation des services, sur les enfants et les adultes handicapés et leurs familles sont importantes, voire, graves. En plus de l'impact psychologique, nous avons relevé des aggravations de l'état de santé, des troubles du comportement, des régressions sur le plan fonctionnel et des pertes d'acquisitions.

Cela dit, quelques initiatives d'adaptation ou de création de nouveaux services ont été prises pour pallier à ces répercussions, sur la vie et la santé des PSH. Elles ont vu le jour grâce à la réactivité et à la volonté personnelle de quelques professionnels et n'ont été portées institutionnellement, que très rarement.

Le MAS est souvent désigné comme principale structure à qui incombe, la responsabilité de veiller à la prise en compte des besoins spécifiques des PSH dans le plan de riposte. Il est, par conséquent, classé en tête, sur la liste des accusés. Selon plusieurs répondants, il a été défaillant notamment, aux niveaux de la protection sociale et de la continuité de la prise en charge. Quel qu'il soit, ce sont souvent les institutions de l'Etat qui sont incriminées en premier lieu, mais la société civile est aussi considérée redevable, quand il s'agit d'alerter les décideurs ou de développer des alternatives de services de proximité.

En l'absence d'une politique multisectorielle, qui considère les personnes en situation de handicap comme des ayants droit, ces dernières vont rester confinées dans une approche caritative qui empêchera toute consécration effective de leurs droits. La mise en place d'une politique inclusive ne pourra se faire, qu'à travers la participation des PSH, et la contribution de tous les secteurs et de la société tout entière.

En évoquant l'absence de mesures spécifiques aux besoins des PSH, certains répondants ont exprimé un sentiment de résignation en sous-entendant ne pas être surpris de cette omission, du moment que cette population n'a jamais représenté une priorité. Toujours est-il, en prenant conscience des répercussions de la crise Covid 19 et des mesures qui ont manqué à l'accompagner, sur les PSH, plusieurs répondants ont exprimé leur prédisposition à mieux faire « Quand on en prend conscience, ce ne sont pas les idées qui manquent ».



La prédisposition des uns, conjuguée à la détermination des autres, peut servir de vraie locomotive pour booster les plus passifs, qui ont davantage tendance à s'inscrire dans l'attente. Justement, c'est dans le sens de l'agir que nous proposons ci-après, quelques recommandations qui devraient servir à valoriser le potentiel existant, et surtout à le faire évoluer vers des pratiques plus structurées et à termes, plus pérennes. Il s'agit surtout de recommandations qu'il est possible de traduire en actions concrètes. Plusieurs alliances porteuses de sens et de potentiel, pourraient voir le jour, notamment à travers la promotion de la collaboration entre organisations et programmes qui œuvrent pour les droits des PSH. A titre indicatif et non limitatif, nous en citons, en annexe, quelques-uns, parmi ceux qu'on a eu l'opportunité de rencontrer dans le cadre de l'enquête.

Recommandations.

1 - Investir dans l'accompagnement et la formation des conseillers municipaux

L'étude a relevé que la commune, et plus précisément, la commission chargée des PSH, ne dispose d'aucun plan d'action, et encore moins d'une politique ou d'orientations, qui puissent guider son action. Ses interventions risquent de demeurer indéfiniment limitées à de la charité, si une action n'est pas entamée pour l'aider à rompre avec l'approche de l'assistance et à s'investir autrement, dans le cadre d'une politique active, basée sur les droits. Par ailleurs, avec les nouvelles compétences attribuées aux collectivités locales, selon le nouveau code adopté en avril 2018⁶⁹, et compte tenu, de la politique de décentralisation, prônée par la nouvelle constitution de 2014, il devient judicieux, sinon impératif, de s'investir auprès des communes, pour favoriser un développement local inclusif.

Parmi les actions qu'il serait avisé, de mettre en œuvre en profitant de la prédisposition et de la volonté, exprimées par les représentants des communes de Kairouan et de Ben Arous, interviewés dans le cadre de l'enquête :

- Organiser un cycle de formations, sur les droits des PSH, au profit des conseillers et cadres, des municipalités de Kairouan et de Ben Arous ;
- Promouvoir le dialogue et la concertation entre commune et acteurs clés (OPH, prestataires de services, associations...), à travers un appui à la mise en place d'une plateforme multi-acteurs, à coordonner et à animer par la commune. En plus de l'amener à garantir un meilleur niveau de participation des PSH, cette plateforme devrait inciter la commune à intégrer la composante « handicap » dans les stratégies de développement, projets ou services existants, et à mettre en œuvre des mesures visant à rendre l'environnement accessible aux PSH, et à assurer leur autonomie et leur droit d'accès, à tous les services du territoire.

Par ailleurs, un rôle de coordination assuré par les communes, devrait permettre de favoriser une complémentarité et une optimisation des efforts entrepris par la société civile.

2 - Investir dans l'accompagnement, la formation et le renforcement des capacités des associations et du personnel des CES

Parmi les actions qu'il serait profitable de mettre en œuvre :

- Organiser des ateliers de formation et de sensibilisation aux droits des PSH, au profit des associations (membres des comités) et personnel des CES;
- Organiser des ateliers de réflexion pour le développement de l'alliance professionnels/famille. Il est très important que les CES construisent un partenariat solide avec les familles des PSH. L'implication de ces derniers, dans les protocoles de PEC, leur permettra de mieux comprendre la conduite à tenir avec leurs enfants surtout durant la fermeture des CES (en temps de crise ou pendant les vacances scolaires). Les CES peuvent envisager des activités avec la famille et même la faire participer aux activités au sein de l'institution. Cela est d'autant plus important que les parents ne bénéficient (généralement) pas d'accompagnement « en tant que parents », et ne disposent donc pas des informations nécessaires pour bien s'y prendre avec leurs enfants. D'ailleurs, si les parents étaient mieux impliqués dans la prise en charge, ils ne se seraient pas trouvés, autant dans le désarroi et la peur, pendant la période de confinement.

⁶⁹ Loi organique N° 29/2018 relative au Code des collectivités locales.

- 
- Proposer au personnel des CES, des formations Soft Skills, dans la visée d'encourager le travail sur soi, et de l'aider à prendre conscience, de l'importance du travail qu'il fait, et de là, à s'auto-valoriser et à valoriser la mission qui lui est confiée.
 - Inviter les CES, sur la base des éléments clés d'un plan de riposte inclusif, tels que définis dans le cadre de cette étude, à traduire en actions concrètes et précises, tout ce qu'ils sont en mesure de développer, en termes d'alternatives, pour garantir la continuité de prise en charge pour leurs usagers. Pour ce faire, il est important de les inviter à s'inspirer des bonnes pratiques mise en place par des structures similaires, et de les encourager à s'adresser à la DRS, à la commune et à toute autre structure référente, pour trouver les moyens nécessaires à la mise en application de leurs actions.

3 - Mettre en place un laboratoire/incubateur de bonnes pratiques

Plusieurs solutions créatives et accessibles, parmi celles développées pendant le confinement, représentent une alternative qui ouvre le champ sur l'accessibilité pour les PSH. L'effort de développement du digital et des plateformes de services à distance, représente un potentiel extraordinaire qu'il est nécessaire d'optimiser. Un incubateur devrait permettre à ces premières tentatives, encore au stade embryonnaire, d'évoluer vers de vraies plateformes support, pouvant ouvrir de nouveaux horizons, pour l'accès des PSH aux différents services et droits, qu'il s'agisse de période de crise ou pas.

L'UNFPA a déjà procédé à documenter les initiatives des jeunes et l'engagement communautaire, en période Covid⁷⁰, notamment les solutions digitales. Il serait important d'y inclure les initiatives destinées à répondre aux besoins des PSH et de voir aussi, dans quelle mesure, les initiatives non spécifiques peuvent intégrer leurs besoins.

4 - Encourager la mise en place d'un groupe de réflexion (think tank) pour collaborer avec les médias et développer des idées créatives, visant le changement du regard, sur le handicap et sur les personnes handicapées

Compte tenu de la prédisposition des médias approchés dans le cadre de l'étude, les organisations de défense des droits des PSH, gagneraient à travailler avec les médias pour alerter de manière subtile, sur les défaillances du système et sur les freins à la pleine participation des PSH. Il s'agit de favoriser une prise de conscience, en invitant les citoyens à s'interroger, et les responsables à rendre des comptes.

Avec l'OTDDPH et Hamza Belloumi, producteur et animateur à la radio Shems FM et à la télé El Hiwar Ettounsi, ce travail a déjà été entamé, au cours de la phase de collecte des données. Il s'agit de le reprendre, en élargissant le groupe de réflexion, à toute personne et organisation, qui souhaitent s'y inscrire.

5 - Travailler conjointement avec les organisations de défense des droits des personnes handicapées dans la conception et mise en œuvre de tout ce qui précède

Plusieurs de ces organisations disposent d'une excellente expertise qu'il est important de mettre à profit, dans le cadre du projet. Leur participation permettra, par ailleurs, de plus grandes possibilités de documentation, de diffusion et de capitalisation des bonnes pratiques.



⁷⁰ Pour la journée internationale de la jeunesse le 12 août sur l'engagement de la jeunesse.

Annexe 1 : Guides d'entretien

Guide d'entretien – Personnes handicapées et leurs aidants

Mise en route, généralités

- Comme je vous l'ai dit, notre étude porte sur l'accès aux soins pour les personnes handicapées pendant la pandémie de COVID 19. Quelles sont les premières idées, impressions, interrogations qui vous viennent à l'esprit lorsque je vous dis : personnes handicapées et COVID 19 ?
- Quelle est l'image / idée positive à laquelle vous pensez en rapport avec cette association ? Pourquoi dites-vous cela ?
- Quelle est l'image / idée négative à laquelle vous pensez en rapport avec cette association ? Pourquoi dites-vous cela ?
- Avant de rentrer dans les détails, et de manière globale, à quel degré êtes-vous satisfait de la réponse de l'Etat, institutions, société civile...en la matière ? Des services ? Si vous deviez donner une note sur 10, quelle serait cette note ? Pourquoi cette note ?

Vécu de la période de confinement et évaluation des informations et connaissances des moyens de prévention

- Quelles sont à votre connaissance :
Les mesures de prévention de COVID-19 ? En spontané et ensuite relance sur les mesures d'hygiène (lavage fréquent des mains, ne pas se toucher le visage, tousser et éternuer dans le coude, désinfection fréquente des surfaces et des locaux, port de masque...)?
Les mesures de distanciation ?
Les mesures de confinement ? (Restrictions de déplacement, couvre-feu...)
- Pourquoi chaque mesure ?
- Avez-vous eu des difficultés à appliquer certaines de ces mesures ? Lesquelles et pourquoi ?
- Qu'avez-vous fait pour dépasser ces difficultés ?
- Comment avez-vous vécu la période de confinement ? Quelles ont été vos principales activités au quotidien ?
- Quels changements, la période de confinement a-t-elle apporté dans votre vie ?
- Vous en gardez un bon ou un mauvais souvenir ? Pourquoi ?
- Quels sont les services dont vous avez eu besoin durant la période de confinement ? En spontané et ensuite relance sur les différents services (santé, emploi, social, éducation, protection...) ? Pour chaque service cité, relancer :
- Dans quelle mesure vous estimez avoir eu accès à ce service ?
- Quel type de difficultés avez-vous rencontré ? En spontané et ensuite relance (Complexité des démarches administratives, manque de qualité et d'adaptation des services offerts...)
- Si vous résumez les difficultés spécifiques au confinement ? Que diriez-vous ?

Informations liées à la prévention COVID-19

- Personnellement, Comment évaluez-vous votre accès à l'information liée à la prévention de la COVID 19 ? Pourquoi ?
- Comment évaluez-vous l'accès des personnes handicapées, en général, à l'information concernant la prévention de COVID-19 ? (Mesures d'hygiène, mesures de distanciation, restrictions des déplacement ...)
- Pensez-vous que les personnes handicapées en Tunisie ont eu accès aux informations relatives aux moyens de prévention de la COVID 19 ? Suffisamment ou pas ? Différence par type de handicap ? Par région (urbain/ rural) ?
- Quels ont été les supports ? Formats ? (Langue des signes / Sous-titrage /Format audio/Langage simple facile à lire / Autre ? Spécifiez
- Pensez-vous que cet accès a été égal en fonction du type de déficience ? De sa sévérité ? De la région (rural vs urbain) ? Accessibilité vs support ?

■ Pouvez-vous résumer les lacunes / insuffisances auxquelles on aurait dû faire attention pour permettre un accès égal à l'information pour toutes les personnes handicapées ?

Services, accès aux services, adaptations et réaménagements

■ Quels sont les services dont vous bénéficiez au quotidien en temps ordinaire ? Sonder en spontané, puis relancer (assistance personnelle, soins, médicaments, thérapies, soins de réadaptation, éducation spécialisée, formation...). Pour chaque service cité, préciser la structure de prestation du service.

■ A quelle fréquence ?

■ Existe-t-il d'autres services dont vous bénéficiez de manière occasionnelle ?

■ Pendant la période de confinement avez-vous été privé en partie ou en totalité de certains de ces services ? Lesquels ? Décrivez comment ? Relancer si nécessaire avec chacun des services cités plus haut.

■ Selon vous qu'est-ce qui a entravé votre accès à ces services ?

■ Pour chacun de ces services, comment avez-vous fait, vous ou votre famille pour parer à cette perturbation (pour maintenir une réponse à vos besoins) ?

■ Quelles ont été les répercussions de ces perturbations ? Sonder en spontané, puis relancer par type de service (Non répit pour la famille, isolement, rupture de protocole de soin ou de réadaptation...)

■ Quelles sont les stratégies ou solutions que vous avez préconisées, vous et/ou votre famille, pour surmonter ces perturbations ?

■ Pendant le confinement, vous a-t-on proposé de nouveaux services/aides pour contrecarrer la perturbation des services habituels ? Sonder en spontané, puis relancer selon le profil de la personne interviewée (soins à domicile, aide sociale, télétravail, cours ou formation à distance...) -Quelles sont les structures qui ont mis en place chacun de ces nouveaux services ?

■ En l'absence des services habituels, les nouveaux services proposés ont-ils répondu correctement et suffisamment à vos besoins ? Décrivez dans quelle mesure ?

■ Dans le contexte de la COVID 19 (du mois de mars à ce jour) avez-vous eu recours à une autorité ou à des structures de prestation de services ? Sonder en spontané, puis relancer selon le profil de la personne interviewée (Ministère, Commune, Structure sociale, structure de santé, poste...) ? Laquelle ? Pour quels motifs ? Avez-vous trouvé des difficultés ? Lesquelles ? Sonder en spontané, puis relancer (Complexité des démarches administratives, manque de qualité et d'adaptation des services offerts...)

Institutions, rôles, pouvoirs

■ D'une manière générale, en tant que personne en situation de handicap, est-ce que vous considérez que vous avez accès à tous vos droits ? Expliquez ?

■ Quelles sont vos principales préoccupations en lien avec vos droits ? Si vous deviez me les classer selon leur importance et leur urgence ?

■ Dans quelle mesure la crise de la COVID 19 a-t-elle exacerbé vos difficultés d'accès à ces droits

■ Dans l'ensemble des mesures prises par les autorités dans le cadre de la riposte à la COVID 19, estimez-vous qu'il y a eu une prise en compte des besoins spécifiques des personnes handicapées ? Comment ? Expliquez ?

■ Quel est le rôle de l'Etat, institutions de l'Etat dans tout ceci ? Dans quelle mesure a-t-il assuré ce rôle ? Que devrait-il faire de plus selon vous ?

■ Pensez-vous que l'Etat a pris les mesures nécessaires pour garantir **l'accès aux soins** (y compris soins spécifiques de réadaptation) pour les personnes handicapées ? Quelles sont ces mesures ? Sont-elles suffisantes ? Pourquoi ?

■ Si absence de mesures, quelles en sont les répercussions sur les personnes handicapées ?

■ Quelles autres initiatives ont été mise en place par la société civile ou autre ?

■ Pensez-vous que l'Etat a pris les mesures nécessaires pour garantir **l'accès aux différents autres services** (information, formation, télétravail, aides sociales...) pour les personnes handicapées ? Quelles sont ces mesures ? Sont-elles suffisantes ? Pourquoi ?

■ Si absence de mesures, quelles en sont les répercussions sur les personnes handicapées ?

■ Quelles autres initiatives ont été mise en place par la société civile ou autre ?

■ Depuis l'épidémie de COVID-19, l'Etat a-t-il pris des **mesures de protection sociale** pour soutenir les personnes handicapées ? Quelles sont ces mesures ? Sonder en spontané, puis relancer avec des exemples (Aide financière supplémentaire aux membres de la famille des personnes handicapées, soutien à domicile et / ou aides alimentaires et d'autres biens pour les personnes handicapées isolées à domicile...) Sont-elles suffisantes ? Pourquoi ?

Si absence de mesures, quelles en sont les répercussions sur les personnes handicapées ?

Quelles autres initiatives ont été mise en place par la société civile ou autre ?

- Le gouvernement a-t-il pris des mesures pour **soutenir les familles** des enfants handicapés pendant l'état d'urgence ? Quelles sont ces mesures ? Sont-elles suffisantes ? Pourquoi ?
Si absence de mesures, quelles en sont les répercussions sur les personnes handicapées ?
Quelles autres initiatives ont été mise en place par la société civile ou autre ?
- Le gouvernement a-t-il pris des mesures pour protéger la vie, la santé et la sécurité des personnes handicapées vivant dans des **institutions** ? Lesquelles ?
- Le gouvernement a-t-il pris des mesures pour que les personnes handicapées vivant dans des institutions soient informées de l'état d'urgence, y compris les restrictions / interdictions de visite de personnes extérieures, d'une manière accessible et appropriée ? Quelles sont ces mesures ? Sont-elles suffisantes ? Pourquoi ?
- Si absence de mesures, quelles en sont les répercussions sur les personnes handicapées vivant dans les institutions ?
Quelles autres initiatives ont été mise en place par la société civile ou autre ?
- Le gouvernement a-t-il pris des mesures concernant les **élèves/étudiants handicapés** ? Quelles sont ces mesures ? Sont-elles suffisantes ? Pourquoi ?
Si absence de mesure, quelles en sont les répercussions sur les personnes handicapées ?
Quelles autres initiatives ont été mise en place par la société civile ou autre ?
- Le gouvernement a-t-il pris des mesures pour protéger la vie, la santé et la sécurité des **personnes handicapées vivant dans la rue** ? Quelles sont ces mesures ? Sont-elles suffisantes ? Pourquoi ?
Si absence de mesures, quelles en sont les répercussions sur les personnes handicapées ?
Quelles autres initiatives ont été mise en place par la société civile ou autre ?
- Le gouvernement a-t-il pris des mesures concernant les personnes handicapées dans les zones rurales et isolées ?
Quelles sont ces mesures ? Sont-elles suffisantes ? Pourquoi ?
Si absence de mesures, quelles en sont les répercussions sur les personnes handicapées ?
Quelles autres initiatives ont été mise en place par la société civile ou autre ?
- Savez-vous si des mesures de protection ont été prises spécifiquement pour les personnes handicapées (ou pour certains groupes de personnes handicapées) ? Sonder en spontané, puis relancer (confinement prolongé, distribution de masques, gants, désinfection des portes d'entrée réservées aux personnes handicapées et mains courantes des rampes ou escaliers...) par l'Etat ? Par la société civile ? Lesquelles ? Qu'en pensez-vous ?
- Quelles sont toutes les autres préoccupations que vous avez, concernant les personnes handicapées dans le contexte de la crise COVID 19 ?
- Selon vous, quelles sont les différentes structures responsables d'une réponse qui prend en compte les besoins et les droits des personnes handicapées ?
- Qu'a fait chacune de ces structures au juste ?
- Quel devrait être le rôle de chacune de ces structures dans la réponse à la crise de la COVID19 ?
- Que pensez-vous de ce rôle ? Comment évaluez-vous la capacité de chaque structure à remplir ce rôle ? Pourquoi dites-vous cela ?
- Que peut-on dire sur les actions de chaque structure ? En fait-elle trop ou pas assez ? Pourquoi dites-vous cela ? Que peut-elle faire de plus ? Et vis-à-vis de qui ?

Attentes : critères et services

- Si un protocole de réponse doit être élaboré et mis en application à chaque fois où une crise de ce type arrive, quels seront selon vous, les trois principaux éléments/principes que ce protocole doit impérativement contenir pour garantir les droits des personnes handicapées ? Expliquez pourquoi ?
- Et en termes de services, quels sont tous les services que devrait pouvoir offrir ce protocole ? Par type et degré de sévérité de handicap ? Et quoi encore ?
- Quel serait le rôle des personnes handicapées, de leurs familles, des organismes qui les représentent, de l'Etat... dans l'élaboration et la mise en application de ce protocole ?
- Seriez-vous disposé à apporter vos contributions ? De quelle manière ?
- Pouvez-vous donner des exemples de bonnes pratiques en lien avec l'inclusion des personnes avec handicap dans le cadre de la réponse à la crise COVID 19 ? En Tunisie ? Ailleurs ?
- Présentation d'exemple de bonne pratiques (cf. fiche de bonnes pratiques), qu'en pensez-vous ? Si pratique réalisée dans une autre région ou autre pays, est-ce que cette pratique peut être envisagée en Tunisie ? Comment ? De la même manière ou avec des adaptations ?
Si oui → qui pourrait s'en charger ? En collaboration avec qui ? Avec quels moyens ?
Si vous étiez principal décideur en la matière ...
Que feriez-vous en premier ? Quelles décisions prendre ? Quels changements apporteriez-vous ?
En d'autres termes comment devra être la réponse à mettre en place ?
Quelles sont les principales parties qui devraient endosser cette responsabilité et lancer ces services ? Pourquoi ?

Au début de l'interview, vous avez attribué la note de... (reprendre la note). A votre avis, que pourrait faire chacun des intervenants que vous avez identifiés pour améliorer cette note (La responsabilité partagée) ?

Guide d'entretien – Centres spécialisés et institutions référentes

Mise en route, généralités

■ Comme je vous l'ai dit, notre étude porte sur l'accès aux soins pour les personnes handicapées pendant la pandémie de COVID 19. Quelles sont les **premières idées, impressions, interrogations** qui vous viennent à l'esprit lorsque je vous dis : personnes handicapées et COVID 19 ?

■ Quelle est **l'image/idée positive** à laquelle vous pensez en rapport avec cette association ? Pourquoi dites-vous cela ?

■ Quelle est **l'image / idée négative** à laquelle vous pensez en rapport avec cette association ? Pourquoi dites-vous cela ?

■ Avant de rentrer dans les détails, et de manière globale, à quel degré êtes-vous satisfait de la réponse de l'Etat, institutions, société civile...en la matière ? Des services ? Si vous deviez donner une note sur 10, quelle serait cette note ? Pourquoi cette note ?

Informations liées à la prévention de la COVID-19

■ Comment évaluez-vous l'accès des personnes handicapées à l'information concernant la prévention de COVID-19 ? (Les mesures d'hygiène : lavage fréquent des mains, ne pas se toucher le visage, tousser et éternuer dans le coude, désinfection fréquente des surfaces, port du masque..., mesures de distanciation, de port du masque...)

■ Pensez-vous que les personnes handicapées en Tunisie ont reçu les informations relatives aux moyens de prévention de la COVID 19 ? Suffisamment ou pas ?

Différence par type de handicap ? Par région (urbain/rural) ?

Accessibilité vs support ?

■ Quels ont été les supports ? Formats ? Langue des signes / Sous-titrage /Format audio / Langage simple facile à lire / Autre ? Spécifiez

■ Pensez-vous que cet accès a été inégal en fonction du type de déficience ? De sa sévérité ? De la région (rural vs urbain)?

■ Pouvez-vous résumer les lacunes / insuffisances auxquelles on aurait dû faire attention pour permettre un accès égal à l'information pour toutes les personnes handicapées ?

■ Avez-vous mis en place des actions d'information ciblant spécifiquement les personnes handicapées, concernant la prévention de COVID-19 ?

■ Quelles sont-elles ? Comment les avez-vous conçues ? Testées ? Avez-vous fait appel ou bénéficié de conseils d'experts ? Comment en évaluez-vous le résultat ?

■ Par rapport à l'application des mesures d'hygiène (lavage fréquent des mains, ne pas se toucher le visage, tousser et éternuer dans le coude, désinfection fréquente des surfaces et des locaux, port de masque...) et de distanciation, décrétées par les autorités sanitaires, avez-vous eu des difficultés à les appliquer au niveau de votre structure ?

■ Quels outils/supports avez-vous utilisé pour transmettre les informations relatives aux mesures d'hygiène aux usagers ? Comment qualifiez-vous le résultat ? Pourquoi ?

Services, accès aux services, adaptation des services

■ Pouvez-vous passer en inventaire les différents services et/ou aides dont auraient besoin les personnes handicapées, d'une manière générale ? Sonder en spontané, puis relancer par type de déficience.

■ Existe-t-il des services et/ou aides auxquels les personnes handicapées n'ont pas eu accès pendant la période de confinement due à la COVID 19 ? Sonder en spontané, puis relancer par type de déficience et service : (assistance personnelle, soins, médicaments, thérapies, services de réadaptation, Informations fournies en langage clair ou facile à lire, traduction en langue des signes, technologie d'assistance...)

■ Selon vous qu'est ce qui a entravé l'accès des personnes handicapées à ces services ? (Accessibilité, perturbation au niveau de l'offre de services...)

■ Et si vous me parlez un peu de votre institution ? Si vous pouvez me la présenter en quelques mots ? Taille ? Activités ? Mission ? Public accueilli ?

■ Quels sont les services et /ou soutien que vous offrez ordinairement aux personnes handicapées (spécifiques ou transversaux/ quotidiens ou occasionnels) ?

■ Quels sont parmi ces services et/ou soutien ceux que vous avez arrêté d'offrir, totalement ou en partie pendant la période de confinement ?

■ D'une manière générale, quelles sont les difficultés auxquelles vous vous êtes confrontées pour continuer à fournir ces services pendant la crise ?

- Selon vous, dans quelle mesure cette rupture des services a eu des répercussions sur les personnes handicapées et leurs familles ? Sonder en spontané, puis relancer par type de service (Non répit pour la famille, isolement, rupture de protocole de soin ou de réadaptation...)
- Quelles sont les solutions que vous avez préconisées pour limiter ces répercussions ?
- Dans quelle mesure avez-vous apporté des changements et adapté vos services afin de répondre aux besoins de vos usagers ?
- Avez-vous développé de nouveaux services pour répondre à la situation de confinement (soins à domiciles, aide sociale, télétravail, cours à distance...)?
- Dans quelle mesure êtes-vous satisfait des efforts fournis par votre institution en termes d'adaptation des services existants et/ou de création de nouveaux services ? Pourquoi ?

Institutions, rôles, pouvoirs

- En tant que responsable de cette institution de prise en charge de personnes handicapées, quelles sont, en général, vos plus grandes préoccupations en lien avec les droits des personnes handicapées ?
- Quelles sont les difficultés du secteur en général : Si vous deviez me les classer selon leur importance et leur urgence ?
- Lesquelles devraient figurer sur la liste des priorités pour une réponse qui garantit les droits des personnes handicapées?
- Dans le cadre d'un protocole de réponse lié à la Covid19, lesquelles devraient figurer sur la liste des priorités ? Pourquoi ?
- D'une manière générale, que pensez-vous du plan de lutte mis en œuvre par la Tunisie ? Pensez-vous que la Tunisie a réussi à maîtriser l'épidémie ? Qu'est-ce qui vous fait dire cela ?
- Estimez-vous qu'il y ait eu une prise en compte des besoins spécifiques des personnes handicapées, dans l'ensemble des mesures prises par les autorités dans le cadre de la riposte à la COVID 19 ?
- Que savez-vous de l'accès des personnes handicapées aux traitements médicaux pour la COVID-19 ?
- Pensez-vous que l'Etat a pris les mesures nécessaires pour garantir l'accès aux soins (y compris soins spécifiques de réadaptation) pour les personnes handicapées ? Quelles sont ces mesures ? Sont-elles suffisantes ? Pourquoi ?
- Si absence de mesures, quelles en sont les répercussions sur les personnes handicapées ?
- Quelles autres initiatives ont été mise en place par la société civile ou autre ?
- Pensez-vous que l'Etat a pris les mesures nécessaires pour garantir **l'accès aux différents autres services** (information, formation, télétravail, aides sociales...) pour les personnes handicapées ? Quelles sont ces mesures ? Sont-elles suffisantes ? Pourquoi ?
- Si absence de mesures, quelles en sont les répercussions sur les personnes handicapées ?
- Quelles autres initiatives ont été mise en place par la société civile ou autre ?
- Depuis l'épidémie de COVID-19, l'Etat a-t-il pris des **mesures de protection sociale** pour soutenir les personnes handicapées ? Quelles sont ces mesures ? Sonder en spontané, puis relancer avec des exemples (Aide financière supplémentaire aux membres de la famille des personnes handicapées, soutien à domicile et / ou aides alimentaires et d'autres biens pour les personnes handicapées isolées à domicile...) Sont-elles suffisantes ? Pourquoi ?
- Si absence de mesures, quelles en sont les répercussions sur les personnes handicapées ?
- Quelles autres initiatives ont été mise en place par la société civile ou autre ?
- Le gouvernement a-t-il pris des mesures pour **soutenir les familles** des enfants handicapés pendant l'état d'urgence ?
- Quelles sont ces mesures ? Sont-elles suffisantes ? Pourquoi ?
- Si absence de mesures, quelles en sont les répercussions sur les personnes handicapées ?
- Quelles autres initiatives ont été mise en place par la société civile ou autre ?
- Qu'a fait chacune de ces structures au juste ?
- Quel aurait dû être le rôle de chacune de ces structures dans la réponse à la crise de la COVID19 ?
- Que pensez-vous de ce rôle ? Comment évaluez-vous la capacité de chaque structure à remplir ce rôle ? Pourquoi dites-vous cela ?
- Le gouvernement a-t-il pris des mesures pour protéger la vie, la santé et la sécurité des personnes handicapées vivant dans des **institutions** ? Lesquelles ? Le gouvernement a-t-il pris des mesures pour que les personnes handicapées vivant dans des institutions soient informées de l'état d'urgence, y compris les restrictions / interdictions de visite de personnes extérieures, d'une manière accessible et appropriée ? Quelles sont ces mesures ? Sont-elles suffisantes ? Pourquoi ? Si absence de mesures, quelles en sont les répercussions sur les personnes handicapées vivant dans les institutions ? Quelles autres initiatives ont été mise en place par la société civile ou autre ?

■ Le gouvernement a-t-il pris des mesures concernant les **élèves handicapés** ? Quelles sont ces mesures ? Sont-elles suffisantes ? Pourquoi ?

■ Quelles autres initiatives ont été mise en place par la société civile ou autre ?
Si absence de mesure, quelles en sont les répercussions sur les personnes handicapées ?

■ Le gouvernement a-t-il pris des mesures pour protéger la vie, la santé et la sécurité des **personnes handicapées vivant dans la rue** ? Quelles sont ces mesures ? Sont-elles suffisantes ? Pourquoi ?

■ Si absence de mesures, quelles en sont les répercussions sur les personnes handicapées ?
Quelles autres initiatives ont été mise en place par la société civile ou autre ?

■ Le gouvernement a-t-il pris des mesures concernant les personnes handicapées dans les zones rurales et isolées ?
Quelles sont ces mesures ? Sont-elles suffisantes ? Pourquoi ?

■ Si absence de mesures, quelles en sont les répercussions sur les personnes handicapées ?
Quelles autres initiatives ont été mise en place par la société civile ou autre ?

■ Savez-vous si des mesures de protection ont été prises spécifiquement pour les personnes handicapées (ou pour certains groupes de personnes handicapées) ? Sonder en spontané, puis relancer (confinement prolongé, distribution de masques, gants, désinfection des portes d'entrée réservées aux personnes handicapées et mains courantes des rampes ou escaliers...) par l'Etat ? Par la société civile ? Lesquelles ? Qu'en pensez-vous ?

■ Quelles sont toutes les autres préoccupations que vous avez, concernant les personnes handicapées dans le contexte de la crise COVID 19 ?

■ Selon vous, quelles sont les différentes structures responsables dans la réponse qui prend en compte les besoins et les droits des personnes handicapées ?

■ Qu'a fait chacune de ces structures au juste ?

■ Quel aurait dû être le rôle de chacune de ces structures dans la réponse à la crise de la COVID19 ?

■ Que pensez-vous de ce rôle ? Comment évaluez-vous la capacité de chaque structure à remplir ce rôle ? Pourquoi dites-vous cela ?

■ Que peut-on dire sur les actions de chaque structure ? En fait-elle trop ou pas assez ? Pourquoi dites-vous cela ? Que peut-elle faire de plus ? Et vis-à-vis de qui ?

Attentes : critères et services

■ Si un protocole de réponse doit être élaboré et mis en application à chaque fois où une crise de ce type arrive, quels seront selon vous, les trois principaux éléments/principes que ce protocole doit impérativement contenir pour garantir les droits des personnes handicapées ? Expliquez pourquoi ?

■ Et en termes de services, quels sont tous les services que devrait pouvoir offrir ce protocole ? Par type et degré de sévérité de handicap ? Et quoi encore ?

■ Quel serait le rôle des personnes handicapées, de leurs familles, des organismes qui les représentent, de l'Etat... dans l'élaboration et la mise en application de ce protocole ?
Seriez-vous disposé à apporter vos contributions ? De quelle manière ?

■ Pouvez-vous donner des exemples de bonnes pratiques en lien avec l'inclusion des personnes avec handicap dans le cadre de la réponse à la crise COVID 19 ? En Tunisie ? Ailleurs ?

■ Présentation d'exemple de bonne pratiques (cf. fiche de bonnes pratiques), qu'en pensez-vous ? Si pratique réalisée dans une autre région ou autre pays, est-ce que cette pratique peut être envisagée en Tunisie ? Comment ? De la même manière ou avec des adaptations ?

Si oui → qui pourrait s'en charger ? En collaboration avec qui ? Avec quels moyens ?

Si vous étiez principal décideur en la matière

Que feriez-vous en premier ? Quelles décisions prendre ? Quels changements apporteriez-vous ?

En d'autres termes comment devra être la réponse à mettre en place ?

Quelles sont les principales parties qui devraient endosser cette responsabilité et lancer ces services ? Pourquoi ?

Au début de l'interview, vous avez attribué la note ... (reprendre la note). A votre avis, que pourrait faire chacun des intervenants que vous avez identifiés pour améliorer cette note (La responsabilité partagée) ?

Guide d'entretien – Organisations de défenses des droits des personnes handicapées et personnes ressource

Mise en route, généralités

Comme je vous l'ai dit, notre étude porte sur l'accès aux soins pour les personnes handicapées pendant la pandémie de COVID 19. Quelles sont **les premières idées, impressions, interrogations** qui vous viennent à l'esprit lorsque je vous dis : personnes handicapées et COVID 19 ?

Quelle est **l'image / idée positive** à laquelle vous pensez en rapport avec cette association ? Pourquoi dites-vous cela ?
Quelle est **l'image / idée négative** à laquelle vous pensez en rapport avec cette association ? Pourquoi dites-vous cela ?

Avant de rentrer dans les détails, et de manière globale, à quel degré êtes-vous satisfait de la réponse de l'Etat, institutions, société civile...en la matière ? Des services ? Si vous deviez donner une note sur 10, quelle serait cette note ? Pourquoi cette note ?

Informations liées à la prévention COVID-19

Comment évaluez-vous l'accès des personnes handicapées à l'information concernant la prévention de COVID-19 ? (Les mesures d'hygiène : lavage fréquent des mains, ne pas se toucher le visage, tousser et éternuer dans le coude, désinfection fréquente des surfaces, port du masque..., mesures de distanciation, de port du masque...)

Pensez-vous que les personnes handicapées en Tunisie ont reçu les informations relatives aux moyens de prévention de la COVID 19 ? Suffisamment ou pas ?

Différence par type de handicap ? Par région (urbain/rural) ?

Accessibilité vs support ?

Quels ont été les supports ? Formats ? Langue des signes / Sous-titrage /Format audio / Langage simple facile à lire /Autre ? Spécifiez

Pensez-vous que cet accès a été inégal en fonction du type de déficience ? De sa sévérité ? De la région (rural vs urbain) ?
Pouvez-vous résumer les lacunes / insuffisances auxquelles on aurait dû faire attention pour permettre un accès égal à l'information pour toutes les personnes handicapées.

Avez-vous participé à la mise en place d'actions d'information ciblant spécifiquement les personnes handicapées, concernant la prévention de COVID-19 ?

Quelles sont-elles ? avec qui les avez-vous conçues ? Comment en évaluez-vous le résultat ?

Par rapport à l'application des mesures d'hygiène (lavage fréquent des mains, ne pas se toucher le visage, tousser et éternuer dans le coude, désinfection fréquente des surfaces et des locaux, port de masque...) et de distanciation, décrétées par les autorités sanitaires, pensez-vous que certaines personnes handicapées ont eu du mal à les appliquer ? Qui sont ces personnes ?

Services, accès aux services, adaptation des services

-Si vous pouviez passer en inventaire les différents services dont auraient besoins les personnes handicapées (d'une manière générale, ou par type de déficience...) ? Sonder en spontané, puis relancer par type de déficience et service

-Existe-t-il des services et/ou aides auxquels les personnes handicapées n'ont pas eu accès pendant la période de confinement due à la COVID 19 ? Sonder en spontané, puis relancer par type de déficience et service : (assistance personnelle, soins, médicaments, thérapies, services de réadaptation, Informations fournies en langage clair ou facile à lire, traduction en langue des signes, technologie d'assistance, autre)

-Selon vous qu'est ce qui a entravé l'accès des personnes handicapées à ces services ? (Accessibilité, perturbation au niveau de l'offre de services)

Si personne ressource, passer à l'axe suivant

Et si vous me parlez un peu de votre organisation ? Si vous pouvez me la présenter en quelques mots ? Taille ? Activités ? Mission ? Public cible

A votre connaissance, quels sont parmi les services et /ou soutien offerts ordinairement aux personnes handicapées, ceux qui ont été arrêtés totalement ou en partie à cause du confinement

Selon vous, dans quelle mesure cette rupture des services a eu des répercussions sur les personnes handicapées et leurs familles ? Sonder en spontané, puis relancer par type de service (le répit pour la famille, isolement, rupture de protocole de soin ou de réadaptation)

En tant qu'organisation de Défense des droits des personnes handicapées, avez-vous proposé des solutions pour limiter ces répercussions ? Sonder en spontané, puis relancer (soins à domiciles, aide sociale, télétravail, cours à distance...) ?

Qu'avez-vous proposé au juste ? A qui ? A quels résultats avez-vous abouti ?

Institutions, rôles, pouvoirs

En tant que responsable de cette organisation de défense des droits des personnes handicapées (ou en tant qu'expert en matière de Droits des personnes handicapées), quelles sont vos plus grandes préoccupations en lien avec les droits des personnes handicapées ?

Quelles sont les difficultés du secteur en général ? Si vous deviez me les classer selon leur importance et leur urgence ? Lesquelles devraient figurer sur la liste des priorités pour une réponse qui garantit les droits des personnes handicapées ? Dans le cadre d'un protocole de réponse lié à la Covid19, lesquelles devraient figurer sur la liste des priorités ? Pourquoi ? D'une manière générale, que pensez-vous du plan de lutte mis en œuvre par la Tunisie ? Pensez-vous que la Tunisie a réussi à maîtriser l'épidémie ? Qu'est-ce qui vous fait dire cela ?

■ Estimez-vous qu'il y ait eu une prise en compte des besoins spécifiques des personnes handicapées, dans l'ensemble des mesures prises par les autorités dans le cadre de la riposte à la COVID 19 ?

■ Que savez-vous de l'accès des personnes handicapées aux traitements médicaux pour la COVID-19 ?

■ Pensez-vous que l'Etat a pris les mesures nécessaires pour garantir **l'accès aux soins** (y compris soins spécifiques de réadaptation) pour les personnes handicapées ? Quelles sont ces mesures ? Sont-elles suffisantes ? Pourquoi ? Si absence de mesures, quelles en sont les répercussions sur les personnes handicapées ? Quelles autres initiatives ont été mise en place par la société civile ou autre ?

■ Pensez-vous que l'Etat a pris les mesures nécessaires pour garantir **l'accès aux différents autres services** (information, formation, télétravail, aides sociales...) pour les personnes handicapées ? Quelles sont ces mesures ? Sont-elles suffisantes ? Pourquoi ?

Si absence de mesures, quelles en sont les répercussions sur les personnes handicapées ? Quelles autres initiatives ont été mise en place par la société civile ou autre ?

■ Depuis l'épidémie de COVID-19, l'Etat a-t-il pris des **mesures de protection sociale** pour soutenir les personnes handicapées ? Quelles sont ces mesures ? Sonder en spontané, puis relancer avec des exemples (Aide financière supplémentaire aux membres de la famille des personnes handicapées, soutien à domicile et / ou aides alimentaires et d'autres biens pour les personnes handicapées isolées à domicile...) Sont-elles suffisantes ? Pourquoi ?

Si absence de mesures, quelles en sont les répercussions sur les personnes handicapées ? Quelles autres initiatives ont été mise en place par la société civile ou autre ?

■ Le gouvernement a-t-il pris des mesures pour **soutenir les familles** des enfants handicapés pendant l'état d'urgence ? Quelles sont ces mesures ? Sont-elles suffisantes ? Pourquoi ?

Si absence de mesures, quelles en sont les répercussions sur les personnes handicapées ? Quelles autres initiatives ont été mise en place par la société civile ou autre ?

■ Le gouvernement a-t-il pris des mesures pour protéger la vie, la santé et la sécurité des personnes handicapées vivant dans des **institutions** ? Lesquelles ? Le gouvernement a-t-il pris des mesures pour que les personnes handicapées vivant dans des institutions soient informées de l'état d'urgence, y compris les restrictions / interdictions de visite de personnes extérieures, d'une manière accessible et appropriée ? Quelles sont ces mesures ? Sont-elles suffisantes ? Pourquoi ?

Si absence de mesures, quelles en sont les répercussions sur les personnes handicapées vivant dans les institutions ? Quelles autres initiatives ont été mise en place par la société civile ou autre ?

■ Le gouvernement a-t-il pris des mesures concernant **les élèves handicapés** ? Quelles sont ces mesures ? Sont-elles suffisantes ? Pourquoi ?

Quelles autres initiatives ont été mise en place par la société civile ou autre ? Si absence de mesure, quelles en sont les répercussions sur les personnes handicapées ?

■ Le gouvernement a-t-il pris des mesures pour protéger la vie, la santé et la sécurité des **personnes handicapées vivant dans la rue** ? Quelles sont ces mesures ? Sont-elles suffisantes ? Pourquoi ?

Si absence de mesures, quelles en sont les répercussions sur les personnes handicapées ? Quelles autres initiatives ont été mise en place par la société civile ou autre ?

■ Le gouvernement a-t-il pris des mesures concernant les personnes handicapées dans les **zones rurales et isolées** ? Quelles sont ces mesures ? Sont-elles suffisantes ? Pourquoi ?

Si absence de mesures, quelles en sont les répercussions sur les personnes handicapées ? Quelles autres initiatives ont été mise en place par la société civile ou autre ?

■ Savez-vous si des mesures de protection ont été prises spécifiquement pour les personnes handicapées (ou pour certains groupes de personnes handicapées) ?

Sonder en spontané, puis relancer (confinement prolongé, distribution de masques, gants, désinfection des portes d'entrée réservées aux personnes handicapées et mains courantes des rampes ou escaliers...) par l'Etat ? Par la société civile ? Lesquelles ? Qu'en pensez-vous ?

■ Quelles sont toutes les autres préoccupations que vous avez, concernant les personnes handicapées dans le contexte de la crise COVID 19 ?

■ Selon vous, quelles sont les différentes structures responsables dans la réponse qui prend en compte les besoins et les droits des personnes handicapées ?

■ Qu'a fait chacune de ces structures au juste ?

■ Quel aurait dû être le rôle de chacune de ces structures dans la réponse à la crise de la COVID19 ?

Que pensez-vous de ce rôle ? Comment évaluez-vous la capacité de chaque structure à remplir ce rôle ? Pourquoi dites-vous cela ?

Que peut-on dire sur les actions de chaque structure ? En fait-elle trop ou pas assez ? Pourquoi dites-vous cela ? Que peut-elle faire de plus ? Et vis-à-vis de qui ?

Attentes : critères et services

■ Si un protocole de réponse doit être élaboré et mis en application à chaque fois où une crise de ce type arrive, quels seront selon vous, les trois principaux éléments/principes que ce protocole doit impérativement contenir pour garantir les droits des personnes handicapées ? Expliquez pourquoi ?

■ Et en termes de services, quels sont tous les services que devrait pouvoir offrir ce protocole ? Par type et degré de sévérité de handicap ? Et quoi encore ?

■ Quel serait le rôle des personnes handicapées, de leurs familles, des organismes qui les représentent, de l'Etat... dans l'élaboration et la mise en application de ce protocole ? Seriez-vous disposé à apporter vos contributions ? De quelle manière ?

■ Pouvez-vous donner des exemples de bonnes pratiques en lien avec l'inclusion des personnes avec handicap dans le cadre de la réponse à la crise COVID 19 ? En Tunisie ? Ailleurs ?

Présentation d'exemple de bonnes pratiques (cf. fiche de bonnes pratiques), qu'en pensez-vous ? Si pratique réalisée dans une autre région ou autre pays, est-ce que cette pratique peut être envisagée en Tunisie ? Comment ? De la même manière ou avec des adaptations ? Si oui → qui pourrait s'en charger ? En collaboration avec qui ? Avec quels moyens ? Si vous étiez principal décideur en la matière

Que feriez-vous en premier ? Quelles décisions prendre ? Quels changements apporteriez-vous ?

En d'autres termes comment devra être la réponse à mettre en place ?

Quelles sont les principales parties qui devraient endosser cette responsabilité et lancer ces services ? Pourquoi ?

Au début de l'interview, vous avez attribué la note ... (reprendre la note). A votre avis, que pourrait faire chacun des intervenants que vous avez identifiés pour améliorer cette note (La responsabilité partagée) ?

Guide d'entretien – Autorités Nationales, Régionales et Locales

Mise en route, généralités

Comme je vous l'ai dit, notre étude porte sur l'accès aux soins pour les personnes handicapées pendant la pandémie de COVID 19. Quelles sont **les premières idées, impressions, interrogations** qui vous viennent à l'esprit lorsque je vous dis : personnes handicapées et COVID 19 ?

Quelle est **l'image / idée positive** à laquelle vous pensez en rapport avec cette association ? Pourquoi dites-vous cela ?

Quelle est **l'image / idée négative** à laquelle vous pensez en rapport avec cette association ? Pourquoi dites-vous cela ?

Avant de rentrer dans les détails, et de manière globale, à quel degré êtes-vous satisfait de la réponse de l'Etat, institutions, société civile...en la matière ? Des services ? Si vous deviez donner une note sur 10, quelle serait cette note ? Pourquoi cette note ?

Informations liées à la prévention de la COVID-19

■ Comment évaluez-vous l'accès des personnes handicapées à l'information concernant la prévention de COVID-19 ? (Les mesures d'hygiène : lavage fréquent des mains, ne pas se toucher le visage, tousser et éternuer dans le coude, désinfection fréquente des surfaces, port du masque..., mesures de distanciation, de port du masque...)

■ Pensez-vous que les personnes handicapées en Tunisie ont reçu les informations relatives aux moyens de prévention de la COVID 19 ? Suffisamment ou pas ?

Différence par type de handicap ? Par région (urbain/rural) ?

Accessibilité vs support ?

■ Quels ont été les supports ? Formats ? Langue des signes / Sous-titrage / Format audio / Langage simple facile à lire / Autre ? Spécifiez

■ Pensez-vous que cet accès a été inégal en fonction du type de déficience ? De sa sévérité ? De la région (rural vs urbain) ?

■ Pouvez-vous résumer les lacunes / insuffisances auxquelles on aurait dû faire attention pour permettre un accès égal à l'information pour toutes les personnes handicapées ?

■ Que proposez-vous pour y remédier ?

■ Dans quelle mesure pouvez-vous initier et conduire des actions favorisant un accès égal à l'information pour les personnes handicapées ?

Services, accès aux services, adaptation des services

■ Pouvez-vous passer en inventaire les différents services et/ou aides dont auraient besoin les personnes handicapées, d'une manière générale ? Sonder en spontané, puis relancer par type de déficience.

■ Existe-t-il des services et/ou aides auxquels les personnes handicapées n'ont pas eu accès pendant la période de confinement due à la COVID 19 ? Sonder en spontané, puis relancer par type de déficience et service : (assistance personnelle, soins, médicaments, thérapies, services de réadaptation, Informations fournies en langage clair ou facile à lire, traduction en langue des signes, technologie d'assistance...)

- Selon vous qu'est ce qui a entravé l'accès des personnes handicapées à ces services ? (Accessibilité, perturbation au niveau de l'offre de services...)
 - Selon vous, dans quelle mesure cette rupture des services a eu des répercussions sur les personnes handicapées et leurs familles ? Sonder en spontané, puis relancer par type de service (Non répit pour la famille, isolement, rupture de protocole de soin ou de réadaptation...)
- Quel rôle votre institution se doit de jouer pour éviter la rupture de l'accès aux services pour les personnes handicapées ? De quel type de collaboration aurez-vous besoin pour y arriver ? Sonder en spontané, puis relancer (société civile, ODDPH, autres autorités...)

Institutions, rôles, pouvoirs

- En tant qu'autorité, quelles sont, en général, vos plus grandes préoccupations en lien avec les droits des personnes handicapées ?
- Si vous deviez me classer les difficultés que rencontrent les personnes handicapées selon leur importance et leur urgence ?
- Selon vous, lesquelles devraient figurer sur la liste des priorités pour une politique qui garantit les droits des personnes handicapées ?
- Dans le cadre d'un protocole de réponse lié à la Covid19, lesquelles de ces priorités devraient être considérées en premier lieu ? Pourquoi ?
- D'une manière générale, que pensez-vous du plan de lutte mis en œuvre par la Tunisie ? Pensez-vous que la Tunisie a réussi à maîtriser l'épidémie ? Qu'est-ce qui vous fait dire cela ?
- Estimez-vous qu'il y ait eu une prise en compte des besoins spécifiques des personnes handicapées, dans l'ensemble des mesures prises par les autorités dans le cadre de la riposte à la COVID 19 ?
- Quelle a été votre contribution dans cette riposte ? Etes-vous satisfait de la marge qui vous a été accordée ? Avez-vous souhaité entreprendre certaines autres choses ? Quelles contraintes avez-vous rencontrées ?
- Quelle concertation avez-vous eues avec les personnes handicapées et/ou les organisations qui les représentent concernant ces mesures ?
- Quel type de concertation existe-t-il entre les différentes autorités à l'échelle locale, régionale et nationale à propos des droits des personnes handicapées en vue d'optimiser les efforts et de garantir une cohérence au niveau des politiques et stratégies ? Etes-vous satisfait de l'état actuel des choses ? Comment cette concertation devrait-elle être dans l'idéal ?
- Pensez-vous que l'Etat a pris les mesures nécessaires pour garantir l'accès aux soins (y compris soins spécifiques de réadaptation) pour les personnes handicapées ? Quelles sont ces mesures ? Sont-elles suffisantes ? Pourquoi ?
Si absence de mesures, quelles en sont les répercussions sur les personnes handicapées ?
Quelles autres initiatives ont été mise en place par la société civile ou autre ?
- Pensez-vous que l'Etat a pris les mesures nécessaires pour garantir l'accès aux différents autres services (information, formation, télétravail, aides sociales...) pour les personnes handicapées ? Quelles sont ces mesures ? Sont-elles suffisantes ? Pourquoi ?
Si absence de mesures, quelles en sont les répercussions sur les personnes handicapées ?
Quelles autres initiatives ont été mise en place par la société civile ou autre ?
- Depuis l'épidémie de COVID-19, l'Etat a-t-il pris des mesures de protection sociale pour soutenir les personnes handicapées ? Quelles sont ces mesures ? Sonder en spontané, puis relancer avec des exemples (Aide financière supplémentaire aux membres de la famille des personnes handicapées, soutien à domicile et /ou aides alimentaires et d'autres biens pour les personnes handicapées isolées à domicile...) Sont-elles suffisantes ? Pourquoi ?
Si absence de mesures, quelles en sont les répercussions sur les personnes handicapées ?
Quelles autres initiatives ont été mise en place par la société civile ou autre ?
- Le gouvernement a-t-il pris des mesures pour soutenir les familles des enfants handicapés pendant l'état d'urgence ? Quelles sont ces mesures ? Sont-elles suffisantes ? Pourquoi ?
Si absence de mesures, quelles en sont les répercussions sur les personnes handicapées ?
Quelles autres initiatives ont été mise en place par la société civile ou autre ?
- Le gouvernement a-t-il pris des mesures pour protéger la vie, la santé et la sécurité des personnes handicapées vivant dans des institutions ? Lesquelles ? Le gouvernement a-t-il pris des mesures pour que les personnes handicapées vivant dans des institutions soient informées de l'état d'urgence, y compris les restrictions / interdictions de visite de personnes extérieures, d'une manière accessible et appropriée ? Quelles sont ces mesures ? Sont-elles suffisantes ? Pourquoi ?
Si absence de mesures, quelles en sont les répercussions sur les personnes handicapées vivant dans les institutions ?
Quelles autres initiatives ont été mise en place par la société civile ou autre ?
- Le gouvernement a-t-il pris des mesures concernant les élèves handicapés ? Quelles sont ces mesures ? Sont-elles suffisantes ? Pourquoi ?

Quelles autres initiatives ont été mise en place par la société civile ou autre ?
Si absence de mesure, quelles en sont les répercussions sur les personnes handicapées ?

■ Le gouvernement a-t-il pris des mesures pour protéger la vie, la santé et la sécurité des personnes handicapées vivant dans la rue ? Quelles sont ces mesures ? Sont-elles suffisantes ? Pourquoi ?
Si absence de mesures, quelles en sont les répercussions sur les personnes handicapées ?
Quelles autres initiatives ont été mise en place par la société civile ou autre ?

■ Le gouvernement a-t-il pris des mesures concernant les personnes handicapées dans les zones rurales et isolées ?
Quelles sont ces mesures ? Sont-elles suffisantes ? Pourquoi ?
Si absence de mesures, quelles en sont les répercussions sur les personnes handicapées ?
Quelles autres initiatives ont été mise en place par la société civile ou autre ?

■ Savez-vous si des mesures de protection ont été prises spécifiquement pour les personnes handicapées (ou pour certains groupes de personnes handicapées) ? Sonder en spontané, puis relancer (confinement prolongé, distribution de masques, gants, désinfection des portes d'entrée réservées aux personnes handicapées et mains courantes des rampes ou escaliers...) par l'Etat ? Par la société civile ? Lesquelles ? Qu'en pensez-vous ?

■ Quelles sont toutes les autres préoccupations que vous avez, concernant les personnes handicapées dans le contexte de la crise COVID 19 ?

■ Selon vous, quelles sont les différentes structures responsables dans la réponse qui prend en compte les besoins et les droits des personnes handicapées ?

■ Qu'a fait chacune de ces structures au juste ?

■ Quel aurait dû être le rôle de chacune de ces structures dans la réponse à la crise de la COVID19
Que pensez-vous de ce rôle ? Comment évaluez-vous la capacité de chaque structure à remplir ce rôle ? Pourquoi dites-vous cela ?
Que peut-on dire sur les actions de chaque structure ? En fait-elle trop ou pas assez ? Pourquoi dites-vous cela ? Que peut-elle faire de plus ? Et vis-à-vis de qui ?

Attentes : critères et services

■ Si un protocole de réponse doit être élaboré et mis en application à chaque fois où une crise de ce type arrive, quels seront selon vous, les trois principaux éléments/principes que ce protocole doit impérativement contenir pour garantir les droits des personnes handicapées ? Expliquez pourquoi ?

■ Et en termes de services, quels sont tous les services que devrait pouvoir offrir ce protocole ? Par type et degré de sévérité de handicap ? Et quoi encore ?

■ Quel serait le rôle des personnes handicapées, de leurs familles, des organismes qui les représentent, de l'Etat... dans l'élaboration et la mise en application de ce protocole ?
Seriez-vous disposé à apporter vos contributions ? De quelle manière ?

■ Pouvez-vous donner des exemples de bonnes pratiques en lien avec l'inclusion des personnes avec handicap dans le cadre de la réponse à la crise COVID 19 ? En Tunisie ? Ailleurs ?

Présentation d'exemple de bonnes pratiques (cf. fiche de bonnes pratiques), qu'en pensez-vous ? Si pratique réalisée dans une autre région ou autre pays, est-ce que cette pratique peut être envisagée en Tunisie ? Comment ? De la même manière ou avec des adaptations ?

Si oui, qui pourrait s'en charger ? En collaboration avec qui ? Avec quels moyens ?

Si vous étiez principal décideur en la matière ...

Que feriez-vous en premier ? Quelles décisions prendre ? Quels changements apporteriez-vous ?

En d'autres termes comment devra être la réponse à mettre en place ?

Quelles sont les principales parties qui devraient endosser cette responsabilité et lancer ces services ? Pourquoi ?

Au début de l'interview, vous avez attribué la note ... (reprendre la note). A votre avis, que pourrait faire chacun des intervenants que vous avez identifiés pour améliorer cette note (La responsabilité partagée) ?

Annexe 2 : Liste des personnes interviewées

Prénom et nom	Institution	Fonction	Gouvernorat
Sahbi Amara	Municipalité Kairouan	Sous-directeur financier	Kairouan
Med Habib Mestiri	Municipalité Kairouan	Conseiller Chef d'arrondissement	Kairouan
Afef Zaddem	Agence de Démocratie Locale	Déléguée de l'Agence de Démocratie Locale	Kairouan
Sabra Marzouki	Association de Soutien aux Déficiants Auditifs	Educatrice polyvalente	Kairouan
Nour El Houda El Harbi	Association Générale des Insuffisants Moteurs	Directrice	Kairouan
Sémia Amri	Association Générale des Insuffisants Moteurs	Econome	Kairouan
Kamel	Association Générale des Insuffisants Moteurs	Accompagnateur	Kairouan
Nesrine Hammadi	Association Générale des Insuffisants Moteurs	Educatrice spécialisée	Kairouan
Emna Kahouaji	Association Générale des Insuffisants Moteurs	Formatrice	Kairouan
Wafa Belwakes	Union Tunisienne d'Aide aux Insuffisants Mentaux	Gestionnaire	Kairouan
Hsen Romdhani	Union Tunisienne d'Aide aux Insuffisants Mentaux	Président	Kairouan
Med El Hedi	URAK	Président	Kairouan
Sonia Jebali	Commissariat Régional Ministère de l'éducation	Psychologue scolaire	Kairouan
A. et maman	Famille	Usager Association Générale des Insuffisants Moteurs	Kairouan
Kh. et papa	Famille	Usager Association Générale des Insuffisants Moteurs	Kairouan
Ko. et maman	Famille	Usager Association Générale des Insuffisants Moteurs	Kairouan
S. et maman	Famille	Usager Association Générale des Insuffisants Moteurs	Kairouan
Jamel Eddine Dhahbi	Unité Régionale de Réhabilitation des handicapés	Educ spé Surveillant	Kairouan
Boutheina el Borjini	Unité Régionale de Réhabilitation des handicapés	Kiné	Kairouan
Dorra Fersi	Centre spécialisé privé Orthophoniste	gérante	Kairouan
Dr Sami Suissi	Hôpital Régional	Chef de service des urgences	Ben Arous
Dr Henda Chebbi	Ministère de la Santé	Sous-directeur	National
Noomen El Euch	Assemblée des Représentants du Peuple	Président Commission personnes handicapées	National
Dr Hayet Ferjani	Directions régionales des Affaires Sociales	Directrice régionale	Ben Arous
Monia Ben Fraj	Unité Régionale de Réhabilitation des handicapés	Psychologue	Ben Arous

Prénom et nom	Institution	Fonction	Gouvernorat
Zeineb Ghith	Unité Régionale de Réhabilitation des handicapés	Psychologue	Ben Arous
Najeh Dimassi	Ecole Bir El Kassaa	Directrice	Ben Arous
Latifa Swab	Centre Mghira	Directrice	Ben Arous
Sabra Marzouki	IBSAR	Vice-présidente	National
Bouraouia Agrebi	Organisation Tunisienne de Défense des Droits des Personnes Handicapées	Secrétaire générale	National
Olfa Saidi	Organisation Mondiale de la Santé	Chargée des maladies non transmissibles et santé mentale	UN
Dhafer Sghaeir	Commune Ben Arous	Président Commission	Ben Arous
Dr Fatma Temimi	Office National de la Famille et de la Population/ DSM	Sous-directeur	National
Olfa Lazreg	Fond des Nations Unies pour la Population	Youth Programme Analyst	UN
Neji Sassi	Association Farah	Président	Ben Arous
Rachid Chniti	Association Farah	Psychologue	Ben Arous
Khouloud Wamani	Association Farah	Psychologue	Ben Arous
Anissa Bouasker	Cellule d'Assistance Psychologique	Psychiatre	National
Samy Ben Jemaa	-	Personne Ressource	Tunis
Raja Ben Brahim	IGPS	DG	National
Amina Abdelkhalek	Médecins du Monde	CDP Médibus	Tunis
Khouloud Hamdi	Médecins du Monde	Assistante projet	Tunis
Imed Zouaoui	TFYE	Président	Manouba
Hamza Belloumi	Médias	Journaliste	National
Mohamed Abid	Cabinet privé	Psychomotricien	Tunis
Sémia Chaabane	Cabinet privé	Orthophoniste	Tunis
Chayma Amdouni	privé	Interprète en LST	Tunis
Chahla Belgacem	Famille	Mère	Kairouan
Adel Methnini	Municipalité Kairouan	Conseiller (Commission personnes handicapées)	Kairouan
Hamadi Masrouki	Association de Soutien aux Déficients Auditifs	Directeur	Kairouan
Nabil Hamdi	Personnes handicapées	Ancien usager / entrepreneur	Kairouan
Warda Idoudi	Association de Soutien aux Déficients Auditifs	Formatrice	Kairouan
Najiba Hajjaji	Union Tunisienne d'Aide aux Insuffisants Mentaux	Psychologue	Kairouan
Jalila Oueslati	Agence Nationale de l'Emploi et du Travail Indépendant	Chargée du dossier Handicap	National
Kamel Labyedh	Agence Nationale de l'Emploi et du Travail Indépendant	Responsable d'unité d'analyse	National
Aziz Hamdi	Famille	Usager Union Tunisienne d'Aide aux Insuffisants Mentaux	Kairouan

Prénom et nom	Institution	Fonction	Gouvernorat
Jihen Elbriki	Famille	Mère	Kairouan
Med Abdelaziz Hamdi	Famille	Père	Kairouan
Mannai Abdelaziz	Sabra FM	Directeur technique et responsable web	Kairouan
Awatef Dhahri	Sabra FM	Directrice commerciale	Kairouan
Nawress	Famille	Bachelière	Kairouan
Hayet	Famille	Mère	Kairouan
Zeineb el Hani	Association de Soutien aux Déficients Auditifs	Usager	Kairouan
Lotfi Chemkhi	Bureau de l'emploi	Chef de bureau	Kairouan
Faycel Zairi	Espace entreprendre	Chef de bureau	Kairouan
Rachida Hrigua	Association Tunisienne des Personnes Porteuses de Trisomie 21	Psychologue	Ben Arous
Houda Abassi	Une Ville Pour Tous	Présidente	Tunis
Moufida abrougui	Famille	Mère	Ben Arous
Wassim Dhiab	Association Voix du Sourde de Tunisie	Chef de projet CPLST	National
Faouzia Rzaigui	Bureau de l'Emploi et du Travail Indépendant	Référente handicap / conseillère de l'emploi	Ben Arous
Amel El Bach	Union Tunisienne d'Aide aux Insuffisants Mentaux	Directrice	Ben Arous
Ahlem Mhamdi	Union Tunisienne d'Aide aux Insuffisants Mentaux	Orthophoniste	Ben Arous
Jamila Achouri	Union Tunisienne d'Aide aux Insuffisants Mentaux	Educatrice spécialisée	Ben Arous
Samia Khadhraoui	Union Tunisienne d'Aide aux Insuffisants Mentaux	Aide éducatrice	Ben Arous
Hilel Hassine	Union Tunisienne d'Aide aux Insuffisants Mentaux	Trésorier	Ben Arous
Ameni Hammami	Union Tunisienne d'Aide aux Insuffisants Mentaux	Psychologue	Ben Arous
Monia Trabelsi	Union Tunisienne d'Aide aux Insuffisants Mentaux	Directrice	Ben Arous
Mongi Jalleli	Union Tunisienne d'Aide aux Insuffisants Mentaux	Directrice	Ben Arous
Mehrez Afchar	Humanité & Inclusion (Handicap International)	Manager des Opérations	Tunis
Ahlem Gzara	Direction de la Médecine Scolaire et Universitaire	Directrice	National
Imed Ouertani	FHI360	Chargé d'inclusion personnes handicapées	Tunis
Mahsouna Mezghenni	Famille	Mère	Ben Arous
Said Hajjaj	Association des Parents et Amis des Handicapés de Tunisie	Président	Ben Arous
Sana Ben Said	Association des Parents et Amis des Handicapés de Tunisie	Directrice	Ben Arous
Ahmed Boulaares	International Foundation for Electoral Systems	Chargé de projet	Tunis

Prénom et nom	Institution	Fonction	Gouvernorat
Salwa Mtiri	Famille	Mère	Kairouan
Mohamed Mtiti	Famille	Elève	Kairouan

Annexe 3 : Organisations et programmes

Association IBSAR Culture et loisirs pour personnes déficientes visuelles

Créée en 2012, IBSAR œuvre pour l'accès à l'information qui respecte le handicap visuel tout en gardant une vision générale sur les droits des PSH en général. Grâce à son ouverture sur le partenariat, notamment avec l'IADH et l'UNDPH, IBSAR a participé à plusieurs projets dont un projet pour les femmes handicapées visuelles contre la marginalisation et un autre pour l'amélioration de la participation des femmes non-voyantes à l'activité syndicale.

IBSAR a également mis en œuvre le projet « Lazem » pour l'amélioration de la participation des femmes handicapées dans la vie publique et politique, qui a abouti à l'article 49-12 sur l'intégration d'une PSH dans les 10 premiers candidats de la liste électorale pour les municipales (formations sur la prise de parole en public, théâtre, comment se mouvoir, vulgarisation des lois liées à la femme...).

Pour les loisirs, IBSAR organise, depuis 2015, un festival international annuel. Le festival Handy Music qui réunit des musiciens non-voyants de plusieurs pays pour des prestations musicales et des créations de PSH. A la marge de ce festival, elle organise également des conférences internationales.

Pour favoriser l'accès à l'information pour les mal et non-voyants, IBSAR a développé, en collaboration avec l'IADH et Cavtar, de nombreux outils en braille, notamment la convention CEDAW, la constitution tunisienne et la CIDDPH. Elle a également participé au pacte de la Tunisie avec l'OTDDPH.

Organisation Tunisienne de Défense des Droits des Personnes Handicapées (OTDDPH)

L'organisation est née le 24 février 2012 dans le but de participer formellement à l'intégration d'un article spécifique qui s'intéresse directement aux PSH, dans la nouvelle constitution. Elle se donne pour mission d'agir pour le changement des mentalités, aussi bien au niveau de la société en général, qu'au niveau des PSH elles-mêmes. Elle travaille également sur la diffusion de la loi et de la CRDPH auprès des PSH pour une prise de conscience de leurs droits, et œuvre pour une infrastructure adaptée, des moyens de transport adaptés, une vraie éducation inclusive et une protection sociale des PSH. Son objectif est de voir se mettre en place une structure rattachée à la présidence du gouvernement (article 33 de la convention), pour veiller à l'exercice effectif des droits des PSH.

Association Farah pour l'intégration des enfants autistes et des enfants à besoins spécifiques

Jeune association, créée en mai 2018. Elle se donne pour mission, l'intégration des enfants autistes dans la vie et plus particulièrement dans la vie scolaire. L'approche de l'association favorise l'intégration des enfants dans le milieu ordinaire notamment par la mise à disposition d'un AVS pour chaque enfant. Elle intervient par la prise en charge d'une partie du salaire de l'AVS (à travers les mécanismes du BETI) et également par la formation et le suivi de ces derniers. Elle assure également des séances de réadaptation pour les enfants des familles qui n'ont pas les moyens de recourir au privé. Malgré son jeune âge, l'association a réussi à créer un pont avec l'école en s'adressant aux instituteurs et aux cadres de l'enfance, à travers les conférences scientifiques qu'elle organise de manière régulière.

Grâce à son investissement en formation, sensibilisation et plaidoyer à travers les médias, l'association a réussi, malgré son jeune âge à intégrer 126 enfants. Contrairement à la majorité des associations qui prennent en charge des PSH, l'association Farah se situe en tant que force de pression et force de propositions. Elle a d'ailleurs entamé plusieurs démarches auprès de l'ARP pour l'organisation d'une journée parlementaire en présence de tous les ministères concernés par ses demandes, en l'occurrence le Ministère de l'Enseignement Supérieur pour proposer la promotion de la recherche scientifique et le lancement d'un master Autisme, le Ministère de la Formation Professionnelle, pour élargir l'offre de formation au profit des enfants autistes qui n'arrivent pas à poursuivre la scolarité, le Ministère des Finances, pour proposer qu'au moins l'un des parents soit exempté de payer l'impôt, pour pouvoir couvrir les dépenses de la PEC et que la maman qui travaille puisse prendre 2 heures de temps, pour les consacrer à son enfant.

Les perpétuels changements à la tête du gouvernement n'ont pas encore permis la réalisation de cette journée, mais l'association continue à s'activer pour y arriver.

Cellule d'assistance psychologique (CAP)

La CAP a vu le jour sous sa première forme en 2015 pour apporter de l'assistance aux victimes du terrorisme. Sa mise en place a été accompagnée par des formations de médecins et de psychologues pour intervenir sur site, auprès des personnes impactées. Depuis sa création, la CAP est rattachée au Schoc Room du MS. Elle est réactivée à chaque fois que c'est nécessaire.

Dans le contexte de la COVID, le rôle de la CAP s'inscrit plutôt dans la prévention : un moyen de communication pour accéder au plus grand nombre de la population, à distance. Les opérateurs qui répondent sur une ligne gratuite, posent des questions pour faire le triage et orienter vers un psychologue, un psychiatre ou un pédopsychiatre, selon les symptômes décrits. Il s'agit de personnes formées sur un algorithme précis pour faciliter l'orientation vers la réponse adaptée. Le téléopérateur identifie l'intervenant, aussi, selon la région pour faciliter le suivi à postériori.

Dans le cadre de la Covid 19, la CAP a fonctionné pendant 5 semaines à partir d'un centre d'appel mis à disposition par un privé bénévole. Avec une quarantaine de téléopérateurs qui se relayaient, la CAP a réussi à faciliter l'accès à une consultation psy et à renforcer la résilience et l'immunité psychologique des personnes qui y ont eu recours. Au cours des 5 semaines, elle a enregistré 92000 tentatives d'appel et près de 6000 consultations abouties (62% de femmes). La réussite de cette expérience a amené l'OMS à promettre l'installation d'un centre d'appel et d'un numéro vert propres à la CAP. Le matériel a été commandé et le centre devrait être déjà fonctionnel.

Tunisian Forum for Youth empowerment (TFYE)

Association créée en 2011. Elle se donne pour missions : l'éducation à la citoyenneté, la diffusion de la culture des droits humains et la mobilisation des jeunes pour participer à la gestion des affaires publiques au niveau local, régional et national. Elle respecte l'approche inclusive et l'approche genre dans toutes ses activités.

L'intérêt du TFYE pour la question du handicap a commencé en 2013 à partir de quelques projets menés avec Handicap International. Depuis, cet axe a été maintenu d'une manière ou d'une autre, dans toutes les activités (formations, séminaires...). Depuis 3 ans, le TFYE organise des campings inclusifs qui réunissent des jeunes de plusieurs gouvernorats, handicapés et non handicapés, en collaboration avec la direction de la jeunesse et sport. Au-delà d'offrir des activités de loisir, ces campings ont abouti à des recommandations pour les municipalités à l'occasion des élections. Le groupe est venu lui-même présenter ses recommandations au conseil municipal. L'année dernière, l'objectif était de créer une politique culturelle de jeunesse qui soit inclusive. Ce qui est intéressant à noter est que certains autres commissariats de la jeunesse ont repris l'idée et celui de Zaghouan a organisé un camping d'hiver avec la même approche. A la fin de chaque camping, un changement radical dans la vision des jeunes est constaté. La question du handicap est désormais transversale à toutes les activités de TFYE. Par exemple, dans les clubs d'éducation à la citoyenneté (collèges, lycées et universités) c'est devenu un module de formation à part entière.

International Foundation for Electoral Systems (IFES)

ONG qui travaille en Tunisie, sur l'assistance technique pour l'ISIE ou pour toute autre instance concernée par les élections, notamment la cour des comptes et le tribunal administratif. Elle fait également de l'éducation électorale et civique au grand public. Avec l'ISIE, elle travaille beaucoup sur l'accessibilité et fournit les interprètes en LST, durant toutes les conférences de presse et au centre des médias. Elle en fait de même pour les procédures de vote accessibles pour les PSH (pochettes en braille, affiches...). Elle fait aussi de l'éducation civique en dehors des périodes électorales.

Projet Médibus, Médecins du Monde (MdM)

Implémenté en réponse à la crise COVID avec l'objectif de faciliter l'accès aux soins pour les personnes les plus vulnérables, notamment les populations en situation de rue. A travers 5 maraudes par semaine (chaque soir, du lundi au vendredi), l'équipe va à la rencontre de cette population pour lui fournir des services médico-psycho-sociaux. La priorité était de lui permettre une prévention : matériel de protection mais aussi de la tenir informée et d'entretenir le lien social, au moment où tout était fermé.

Parmi les personnes en situation de rue qui ont des profils diversifiés, Médibus est intervenu auprès de plusieurs PSH. La réponse est adaptée en fonction de la spécificité des personnes rencontrées. Le projet cible également les femmes victimes de violence et les enfants dans les centres d'hébergement et de protection.



Association Voix du Sourd Tunisie (AVST)

Fondée en 1983, l'AVST compte plus de 4000 adhérents. Ses activités s'articulent autour de 3 axes qui sont le sport, la culture et la santé.

Axe santé : l'association a développé la consultation pilote en langue des signes (CPLST) en 2015, grâce à l'implication de personnes sourdes ou malentendantes et de personnes entendant. L'objectif de la CPLST est de favoriser l'accès aux soins et l'accès à l'information. L'AVST s'est chargée de former ses membres au concept « médiateur sourd » pour que ces derniers puissent aider les patients sourds et malentendants à aller chez le médecin, à les guider sur le chemin et à les assister pour régler les détails administratifs.

Pour garantir un meilleur accès aux soins, le premier dictionnaire médical en LST est en cours de développement par l'AVST en collaboration avec d'autres associations.

Axe Sport : l'AVST dispose d'un club de Volleyball et participe à des matchs et des tournois.

Axe culture : l'AVST propose des activités de théâtre, et organise des pièces en LST.

L'AVST veille également à la promotion de la culture des sourds, notamment en dispensant des cours gratuits en LST pour les entendants.



BIBLIOGRAPHIE

ANETI. Convention de partenariat entre l'ANETI et "Rawabet" au profit des personnes porteuses de handicap, 17 janvier 2020 [<https://cutt.ly/ThYgAKP>]

ANETI. Présentation accessible de programmes de l'emploi de l'ANETI, 2020 [<http://www.emploi.nat.tn/fo/Fr/global.php?menu=5>]

Article « Coronavirus : Défaillance au niveau de la sensibilisation des personnes porteuses de handicap auditif et visuel ». Journal La Presse. 10 mars 2020.

Bouraouia Agrebi, secrétaire générale de l'OTDDPH, vidéo « غصتي في قلبي » sur le profil Facebook, 12 juin 2020 [<https://urlz.fr/cVEX>]

Circulaire du ministre de la santé numéro 23, du 24 avril 2020, relative à la continuité des prestations de soins aux patients non atteints de Covid 19, par les structures de santé publiques et privées.

Conseil National de la statistique. Cartographie des sources d'information et des statistiques sur le handicap en Tunisie. CNS (2016).

Convention Relative aux Droits des Personnes Handicapées et protocole facultatif (CRDPH). Nations Unies, 2006. Décret gouvernemental n° 2020-156 du 22 mars 2020, portant fixation des besoins essentiels et des exigences nécessaires en vue d'assurer la continuité du fonctionnement des services vitaux, dans le cadre de la mise en œuvre des mesures de mise en confinement total.

Handicap International. Étude sur les incapacités, l'accès aux services et la participation sociale des personnes handicapées dans la délégation de La Manouba – Tunisie. Décembre 2017.

Handicap International. Comprendre la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées. Direction des Ressources Techniques, M.Schulze, Juillet 2010.

Handicap International. Emploi et Handicap (EH) : Pour l'accès à l'emploi des personnes en situation de handicap en Tunisie (2014-2020).

Handicap International. Le handicap dans les politiques publiques tunisiennes face au creusement des inégalités et à l'appauvrissement des familles avec des ayants droit en situation de handicap. J.F. Trani, P. Bakhshi, F.Gall. 2014.

INS, Recensement Général de la Population et de l'Habitat 2014 (Principaux indicateurs)

INS. Recensement général de la population et de l'Habitat, RGPH 2014, (Vol9 ; caractéristiques économiques de la population)

INS. Recensement général de la population et de l'Habitat, RGPH 2014, (Vol7; données sociales)

Invest In Tunisia. Ben Arous en Bref [<https://cutt.ly/xhYjlrE>]

La constitution Tunisienne, 2014, Article 48

Les normes d'accessibilité web [<https://cutt.ly/KhYjmmX>]

Magazine Innsan, « élève du bac, enfant de la lune ». Juin 2020 [<https://urlz.fr/cVEZ>]

Objectifs du développement durable 2030 : Leave no one behind, 10 décembre 2018 [<https://cutt.ly/qhYgpnw>]

OHCHR. Déclaration conjointe : les personnes handicapées et le COVID-19 par le Président du Comité des Nations Unies pour les droits des personnes handicapées, au nom du Comité des Nations Unies pour les droits des personnes handicapées et l'Envoyée spéciale du Secrétaire général des Nations Unies sur le handicap et l'accessibilité, 2020 [<https://cutt.ly/hYfo4a>]

ONFP. Journée d'étude sur l'accès aux services SSR en période de confinement. 7 août 2020

ONU FEMMES. Policy Brief « Genre et crise du COVID-19 en Tunisie : défis et recommandations », Mars-Avril 2020 [<https://cutt.ly/ThYhQ3x>]

Organisation Mondiale de la Santé. Rapport mondial sur le handicap. OMS, 2011

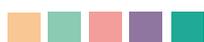
Rawabet-Equitas. Community Action« Until When! », 2019. [<https://cutt.ly/bhYhajz>]

Résolutions et décisions adoptées par l'Assemblée Générale, 48ème session, du 20 décembre 1993.

TV Nationale. Emission quotidienne sur l'actualité liée à la Covid19 [<https://cutt.ly/4hWtJsG>]

UN. Covid-19 : l'ONU inquiète du recul des droits des personnes handicapées, 17 avril 2020 [<https://cutt.ly/EhYd-BQZ>]

UNFPA. La vulnérabilité des personnes handicapées aggravée par la pandémie, 12 Mai 2020 [<https://cutt.ly/chY-a2cS>]



"Cette publication a été réalisée avec la contribution de l'Agence Italienne pour la Coopération au Développement. Le contenu de cette publication relève de la seule responsabilité du CO.P.E. et ne représente pas nécessairement le point de vue de l'Agence "



AGENCE ITALIENNE
POUR LA COOPÉRATION
AU DÉVELOPPEMENT

Agence Italienne pour la Coopération au Développement - Siège régional de Tunis
1, Rue de Florence - Mutuelleville - 1082 Tunis, Tunisie

Tel : + 216 71 893 321 / 144

Email : segreteria.tunisi@aics.gov.it

Web : <https://tunisi.aics.gov.it>

