



REPUBLIQUE DEMOCRATIQUE DU CONGO



Ministère des Affaires Sociales, Action Humanitaire et Solidarité Nationale

Fonds National de Promotion et de Service Social

FNPSS

*Rapport de la collecte des données sur les personnes
handicapées en RDC*

Professeur Félicité LANGWANA

Anthropologue

Assistant Jean BITUMBA

Anthropologue

Mars 2016

REMERCIEMENTS

Plusieurs institutions et personnes ressources ont participé à cette étude et nous tenons à les remercier pour leurs différentes contributions. Nous citerons :

Madame la Ministre des Affaires Sociales, Solidarité Nationale et Action Humanitaire

Madame la Directrice Générale du Fonds National de Promotion et de Service Social:

Les experts techniques:

- Le Département d'Anthropologie de l'Université de Kinshasa
- L'Institut national de Statistique
- Le Bureau Conjoint des Nations Unies aux Droits de l'Homme (BCNUDH).

Les Agences provinciales du Fonds National de Promotion et de Service Social (FNPSS).

Nous tenons chaleureusement à remercier l'important travail de terrain réalisé avec la participation de près de 20 animateurs et 20 preneurs de notes, 3 opérateurs de codification et 3 opérateurs de saisie, 10 agents de transcription qui ont travaillé dans des conditions souvent très difficiles.

Nous remercions également Mr Serge Kapanga Kule qui est intervenu dans l'analyse des données qualitatives.

Enfin, que soit remercié également ici l'ensemble des cibles ayant accepté de participer à cette étude dans toutes les provinces de la RDC (les moteurs, les albinos, les muets, les malvoyants ainsi que les parents des enfants mentaux).

Par ailleurs, le projet a bénéficié d'un important appui technique de la part d'experts d'autres ministères, notamment :

- La défense nationale,
- Travail et Prévoyance Sociale
- Santé,
- Mines
- Et les autres Ministères du Gouvernement

Qu'ils trouvent tous ici notre profonde gratitude.

RESUME

Selon la déclaration universelle des Droits de l'Homme, « tous les êtres humains naissent libres et égaux en dignité et en droit ». Pourtant, dans de nombreuses sociétés des pays en développement et africains en particulier, nombreux sont les facteurs environnementaux à l'image des préjugés discriminatoires et l'absence de législation adaptée qui alourdissent et rendent insupportables les difficultés (insertion sociale, professionnelle et économique) rencontrées par les personnes handicapées. Aussi, les personnes handicapées sont-elles victimes d'une marginalisation fondée quelques fois sur des préjugés et des croyances religieuses de la part des membres de la société dans laquelle elles vivent. Ces membres refusent de voir en eux des capacités à participer au développement de la société.

Cette marginalisation dont sont victimes les personnes handicapées de la part des membres de leurs communautés tend à les mettre dans une autre situation de handicap en dehors de celui qu'elles ont déjà du mal à gérer. Ils sont incapables de travailler, de se marier, d'avoir des enfants, et mêmes incapables de se déplacer et d'avoir des relations, librement avec les autres membres de la communauté qui ne leur facilitent pas les choses.

Si la société congolaise manifeste une certaine acceptation du handicap, celle-ci est fondamentalement basée sur la pitié ou sur l'indulgence. Il suffit pour s'en rendre compte de jeter un coup d'œil aux différentes terminologies utilisées pour désigner les personnes handicapées ou les handicaps dans cette société. Celles-ci semblent trahir en effet une double vision paradoxale. La première est la tolérance du mal susceptible d'être digéré par le corps social, et on parle alors « d'humanisation du handicap ». La deuxième semble être la présence d'un système de conflits de nature à culpabiliser les personnes handicapées. Cette deuxième vision apparaît très clairement dans le langage, dans sa désignation du mal. Très souvent on lance à la personne handicapée : « c'est ainsi que l'être suprême t'a fait » sous-entendu, la personne handicapée est coupable de son état et doit expier jusqu'au bout ses fautes.

Selon l'OMS, 80% des personnes handicapées vivent dans les pays à faibles revenus et sont surreprésentées parmi les personnes pauvres. Parmi elles, 82% vivent en dessous du seuil de pauvreté, ce qui les met dans une situation de manque de ressources pour prévenir la malnutrition, et d'impossibilité d'accès aux services de santé adéquats, qui peuvent éviter certains handicaps. Selon les ABC des Nations Unies (1998), la

discrimination à l'égard des personnes handicapées va du refus des possibilités d'éducation à l'exclusion et à l'isolement.

Pour changer alors cette situation, il convient de changer les perceptions du handicap et de créer un cadre juridique susceptible de promouvoir leurs droits et de faciliter leur épanouissement. C'est à cette tâche que s'est attelée l'Organisation des Nations Unies (ONU) après l'adoption en 1971, de la « déclaration du droit du déficient mental », et de la « déclaration des droits des personnes handicapées » en 1975 qui définit des normes pour l'égalité de traitement des personnes handicapées, a enfin adopté en 1993 le document relatif aux « règles pour l'égalisation des chances des handicapés » qui constitue l'un des résultats encourageant de la décennie (1983-1992) des personnes handicapées.

Toujours soucieux de la création d'un cadre juridique et d'intégration professionnelle favorable aux personnes handicapées l'Assemblée Générale des Nations Unies a créé en 2001 un comité ad hoc chargé d'étudier des propositions sur l'élaboration d'une convention internationale globale et intégrée visant à promouvoir et à protéger les droits et la dignité des personnes handicapées. Ce comité ad hoc a tenu sa huitième session en août 2006 dans le but de finaliser les négociations sur la convention internationale globale et intégrée pour la promotion et la protection des droits et de la dignité des personnes handicapées. Elle complète à travers son article 22 qui reconnaît le droit des personnes handicapées de gagner leur vie par le travail tout en soulignant l'importance et l'autonomisation économique. La convention 169 de l'Organisation Internationale du Travail (OIT) vise à promouvoir la réadaptation professionnelle, les opportunités d'emploi et l'égalité de traitement des personnes handicapées.

En outre, la convention du comité ad hoc complète la septième règle des Nations Unies pour l'égalisation des chances des personnes handicapées précitée, qui stipule que les personnes handicapées doivent se voir offrir les possibilités de gagner un emploi productif et rémunérateur sur le marché du travail.

Dans cette perspective et parce que membres des Nations Unies, et ne souffrant pas moins des problèmes liés à la discrimination des personnes handicapées, l'Etat congolais est appelé à adopter une loi relative à la protection sociale des personnes handicapées qui traîne encore à l'Assemblée Nationale. La promulgation de cette loi par le chef de l'Etat fera que les personnes handicapées puissent retrouver leur dignité

et bénéficier d'une protection dans la communauté, leur prise en charge sera au moins assuré dans la réinsertion sociale et de leur insertion professionnelle.

I. CONTEXTE ET JUSTIFICATION

La République Démocratique du Congo, pays vaste d'une superficie de 2.345.409 km², situé en Afrique Centrale, avec une population estimée à plus de 70 million d'habitants en 2015, fait face à une insuffisance des données statistiques fiables sur les personnes handicapées dont les conditions de vie ont été davantage altérées par les différentes guerres et conflits armés, qui, en outre ont occasionnés d'autres formes de handicap.

Selon le Rapport 2012 OMS-Banque Mondiale, plus d'un Milliard des personnes vivent avec un handicap sous une forme ou une autre, soit environ 15% de la population mondiale.

Estimées à plus ou moins 13 millions de personnes, les personnes handicapées représentent environ 18% de la population de la République Démocratique du Congo et devront désormais être prises en compte dans la définition et la mise en œuvre de toutes les politiques de la vie nationale.

Au regard de l'importance numérique des personnes en situation du handicap et de leur apport considérable au développement de notre pays, il a été introduit dans la constitution de 2006, l'article 49 qui exige l'adoption d'une loi organique sur la protection et la promotion des personnes vivant avec handicap. Il convient de signaler aussi que la proposition de la loi organique sur la protection et la promotion des Personnes Handicapées est en discussion au Parlement.

Et pour assurer le développement inclusif des Personnes Handicapées, la République Démocratique du Congo a adhéré à la Convention internationale relative aux droits des Personnes Handicapées et son Protocole facultatif par la loi n° 13/024 du 07 juillet 2013. Aussi, l'instrument d'adhésion de la RDC à cette Convention Internationale a été signé par le Président de la République, Chef de l'Etat, en date du 14 septembre 2015, et son dépôt au siège des Nations Unies à New York a été fait en date du 30 septembre 2015 par le Ministre des Affaires Etrangères et Coopération Internationale.

En référence à l'Arrêté ministériel n°CAB/MIN/AFF.S.AH.SN/169/2013 du 23/09/2013 et au Règlement Intérieur du Comité de Pilotage du processus d'organisation des états généraux sur la situation des personnes handicapées, le Fonds National de Promotion et de Service Social (FNPSS) en coordonne ledit processus et

par conséquent peut recourir à toute expertise jugée nécessaire pour la réalisation de cette action.

Le Fonds National de Promotion et de Service Social assure la protection de tous droits sur les données, informations, rapports et documents, de quelque nature que ce soit, transmis ou élaborés dans le cadre des présents termes de référence. Aucune utilisation des informations et documents ne pourra en conséquence être faite par les Experts sans une autorisation préalable du Directeur Général du FNPSS qui est le Coordonnateur du Comité de Pilotage.

Sous la supervision du Ministre des Affaires Sociales, Action Humanitaire et Solidarité Nationale, la charge de la Coordination dudit Comité a été confiée au Fonds National de Promotion et de Service Social (FNPSS). Ce Comité est composé des délégués du Ministère des Affaires Sociales, Action Humanitaire et Solidarité Nationale, du Ministère de la Santé Publique, de l'Organisation Mondiale de la Santé, de l'ONG Fédération Handicap International, de l'ONG Fédération Congolaise de Personnes Handicapées (FECOPEHA) et des Experts.

En Novembre 2015, le Comité de Pilotage a été élargi aux membres du Cabinet du Chef de l'État et celui de la Primature.

Ce Comité de Pilotage est régi par un Règlement Intérieur approuvé par le Ministre des Affaires Sociales, Action Humanitaire et Solidarité Nationale en date du 31 décembre 2013 et conduit le processus des états généraux conformément à sa mission définie dans l'Arrêté Ministériel susmentionné et complété par le Règlement Intérieur, les termes de référence et la feuille de route dûment approuvés par la hiérarchie.

Aux termes de l'article 2 de l'Arrêté ministériel n°CAB/MIN/AFF.S.AH.SN/169/2013 du 23/09/2013, le processus des états généraux sur la situation des Personnes Handicapées se fera en trois étapes :

- Réalisation de l'état des lieux du handicap en RDC ;
- Réalisation des états généraux sur la situation des Personnes Vivant avec Handicap en RDC,
- Mise en place des bases des données du handicap en RDC.

Pour obtenir l'adhésion des parties prenantes dans le domaine du handicap et s'assurer que les besoins concernant les personnes handicapées en RDC sont mieux cernés et

pris en compte par les décideurs et les intervenants, il s'est avéré nécessaire d'élaborer les termes de référence du processus ainsi qu'une feuille de route.

Le Comité de Pilotage de ce processus a adopté la méthode participative, toutes les parties prenantes ont été impliquées tant dans la conception des outils que dans la réalisation des activités de la feuille de route.

Le Ministère des Affaires Sociales, Action Humanitaire et Solidarité Nationale a organisé toutes les activités en collaboration avec le Ministère de la Santé publique et les Organisations des Personnes handicapées, dans le cadre du Comité de Pilotage.

A cet effet, du 17 avril au 6 mai 2014, trois ateliers de réflexion avaient été organisés pour produire les termes de référence et la feuille de route du processus des états généraux sur la situation des personnes handicapées.

Cette feuille de route s'articule autour de trois résultats à atteindre durant ce processus, à savoir : (1) la réalisation de l'état des lieux sur la situation des personnes handicapées en République Démocratique du Congo, à travers une enquête qualitative, (2) le développement des stratégies de financement des actions de promotion et de protection des droits des Personnes handicapées en RDC à travers un Plan stratégique quinquennal de protection et de promotion des personnes handicapées, (3) l'organisation de l'Atelier national des états généraux au cours duquel le Plan stratégique quinquennal dont question sera validé en même temps que le mécanisme national de suivi de l'application de la Convention internationale relative aux droits des personnes handicapées. Chaque résultat était émaillé des activités à réaliser et un chronogramme était établi à cet effet. (*Voir prospectus des états généraux*). Ce document avait été transmis par le Ministre des Affaires Sociales, Action Humanitaire et Solidarité Nationale, en sa qualité de Président de ce Comité de Pilotage, au Premier Ministre, Chef du Gouvernement pour son approbation.

Chaque résultat a fait l'objet des termes de référence particuliers dont le contenu a découlé des termes de référence de tout le processus des états Généraux. Voilà pourquoi, le résultat concernant **la réalisation de l'état des lieux sur la situation des Personnes Handicapées par la collecte des données qualitatives sur le handicap en RDC avait ses termes de référence qui ont servi des directives** devant aboutir à l'élaboration d'un Plan Stratégique quinquennal de Protection et de promotion des Personnes handicapées en RDC, action préalablement identifiée dans la feuille de route de ce processus.

En ce qui concerne particulièrement ce résultat sur la réalisation de l'état des lieux, le Comité de Pilotage de ce processus, en collaboration avec les Organisations des Personnes Handicapées, du Département d'Anthropologie de l'Université de Kinshasa et l'Institut National de la Statistique, a élaboré le protocole de collecte des données sur la situation des Personnes handicapées en RDC pour fixer la méthodologie de l'enquête qualitative devant permettre la réalisation de l'état des lieux sur la situation des personnes handicapées au Pays. Ce Protocole a reçu par la suite l'avis favorable de l'Institut National de la Statistique et de la Commission d'Ethique du Département d'Anthropologie de l'Université de Kinshasa avant sa mise en œuvre.

Ensuite, les activités ci-après ont été organisées par le Ministère des Affaires Sociales, Action Humanitaire et Solidarité Nationale, en collaboration avec le Ministère de la Santé dans le cadre de ce résultat :

1. En mars 2012, le Secrétariat Général des Affaires Sociales et Solidarité Nationale avait organisé un atelier, avec l'appui du FNPSS, sur le niveau d'offre des services aux personnes vivant avec handicap. Cet Atelier organisé à Kinshasa avait regroupé les Directions normatives et les services spécialisés sur la question du handicap au niveau du Secrétariat Général des Affaires Sociales pour faire l'état des lieux du degré et de la qualité des prestations offertes par ces services dans la prise en charge des Personnes handicapées. Un questionnaire avait été produit et complété par les Directions et services interrogés pour évaluer leur niveau d'offre des services sociaux aux personnes handicapées en ce qui concerne les soins de santé, l'éducation et la formation professionnelle, l'emploi et l'entrepreneuriat, la défense et la promotion des droits.
2. Collecte des instruments juridiques tant nationaux qu'internationaux sur la question de handicap, (2014-2015) ;
3. **Le 18 juin 2015** : Organisation à Kinshasa par le Ministère des Affaires Sociales, Action Humanitaire et Solidarité Nationale en collaboration avec le Bureau Conjoint des Nations Unies aux Droits de l'Homme (BCNUDH), de la célébration de la première journée internationale de sensibilisation à l'Albinisme. A l'issue de cette célébration, la Synergie des Associations des Personnes Albinos et associés avait remis le cahier des charges de leurs revendications au Ministre des Affaires Sociales, Action Humanitaire et Solidarité Nationale par l'entremise du FNPSS.

4. ***Du 30 septembre au 1^{er} Octobre 2015*** : Organisation, à Kinshasa, de l'Atelier d'orientation sur la collecte des données sur la situation des personnes handicapées au niveau des Provinces sélectionnées. Cet atelier a bénéficié de l'appui technique du Bureau Conjoint des Nations Unies aux Droits de l'Homme (BCNUDH), du Département d'Anthropologie de l'Université de Kinshasa et de l'Institut National de la Statistique (INS). Au cours du même atelier, il a aussi été fait la réflexion sur la mise en place du mécanisme de suivi de la mise en œuvre de la Convention relative aux droits des Personnes handicapées ;
5. ***Du 4 au 6 novembre 2015*** : Organisation, à Kinshasa, de l'atelier de formation sur les droits des personnes handicapées et les outils de collecte des données sur la situation des personnes handicapées, notamment l'utilisation du Protocole de collecte des données. Cette formation a connu aussi l'appui technique du BCNUDH, de l'ESP et de l'INS.
6. ***Le 23 décembre 2015*** : Organisation, à Kinshasa, de l'Atelier de sensibilisation des Organisations des Personnes handicapées (OPH) sur le suivi de la mise œuvre de la Convention internationale relative aux droits des PH et son protocole facultatif
7. ***Du 24 janvier au mois de Mars 2016*** : collecte des données proprement dite dans les chefs-lieux des 11 anciennes Provinces et leurs environs (Goma, Bukavu, Kindu, Lubumbashi, Mbandaka, Matadi, Kinshasa, Mbuji-Mayi, Kananga, Bandundu, Kisangani), à travers l'organisation des focus groups et les interviews au niveau des institutions et organisations tant publiques, privées, de la société civile que des partenaires techniques et financiers œuvrant dans le secteur du handicap en RDC. Cette collecte des données a été réalisée sur base du Protocole élaboré à cet effet.

Des directives pour la réalisation de la collecte des données ont été communiquées aux Gouverneurs des Provinces et Commissaires Spéciaux par Son Excellence Madame la Ministre des Affaires Sociales, Action Humanitaire et Solidarité Nationale, via le Ministère de l'Intérieur et Sécurité, par la Note circulaire n°004/GC/CAB.MIN/AFF.AH.SN/2016 du 20 janvier 2016.

Et par la suite, la Directrice Générale du Fonds National de Promotion et de Service Social (FNPSS), en tant qu'organe qui coordonne ces activités, a communiqué des instructions particulières à tous les Chefs d'Agences provinciales du FNPSS, à travers la Note de Service N° 001/FNPSS/DG/DF/2016 du 22 janvier 2016.

II. DE LA REALISATION DE L'ETAT DES LIEUX SUR LA SITUATION DES PERSONNES HANDICAPEES EN RDC

Comme mentionné ci-haut, la réalisation de l'état des lieux est le premier résultat de ce processus des états généraux et devait se dérouler sous forme d'une enquête qualitative.

Le Comité de Pilotage du processus, avec le concours technique de l'École de Santé Publique et de l'Institut National de la Statistique, a élaboré le Protocole de collecte des données qualitatives sur la situation des personnes handicapées en RDC.

Ce Protocole contenait les termes de référence de cette collecte, la méthodologie et toutes les fiches et autres annexes nécessaires pour la réalisation de cette enquête.

Cette collecte des données devait se dérouler sur toute l'étendue de la République tant en milieu urbain que rural et périurbain en vue d'apporter des informations sur la situation réelle vécue par les Personnes Handicapées en vue d'en dégager les besoins en vue d'une planification efficace les concernant au niveau du Pays. Ainsi, les données recueillies seront compilées et analysées moyennant le logiciel Atlas Ti

Le résultat de l'analyse de ces données donnera lieu à l'élaboration d'un plan stratégique quinquennal de protection et de promotion des Personnes handicapées en RDC.

III. OBJECTIFS DE L'ETUDE

3.1. Objectif général :

Réaliser la collecte des données sur la situation des personnes handicapées en République Démocratique du Congo en vue de l'élaboration du plan stratégique quinquennal de protection et de promotion des personnes handicapées en République Démocratique du Congo

3.2. Objectifs spécifiques :

1. Réaliser l'analyse situationnelle sur l'accessibilité des PH aux services sociaux de base de qualité et sur les institutions nationales étatiques et non étatiques de prise en charge des PH,
2. Réaliser la collecte qualitative des données en milieux urbains, ruraux et périurbain sur la situation des PH dans les 11 Provinces ;
3. Evaluer la situation économique et sociale des PH ;
4. Identifier les éléments de discrimination à l'égard des PH ;

5. Identifier les attitudes et pratiques qui compromettent la protection et la promotion des PH en RDC ;
6. Identifier les besoins vitaux des PH selon les réalités de chaque Province ;
7. Déterminer le niveau d'utilisation des services sociaux de base par les PH ;
8. Identifier les facteurs ne favorisant pas l'utilisation des services sociaux de base par les PH ;
9. Evaluer la qualité de vie des PH ;
10. Identifier les diverses formes de violences à l'égard des PH ;
11. Analyser la nature des rapports existant entre les prestataires des services sociaux de base et les PH ;
12. Analyser la demande des PH en matière des services sociaux de base ;
13. Apprécier le niveau d'engagement des leaders communautaires dans la promotion et la protection des PH ;
14. Identifier les facteurs d'échec des approches antérieurement utilisées en matière de promotion et de protection des PH ;
15. Identifier les interventions sectorielles en cours auprès des populations PH et leurs domaines d'actions ;
16. Elaborer un projet de plan stratégique de protection et de promotion des personnes handicapées adapté au contexte de la RDC.

IV. RESULTATS ATTENDUS

Au terme de cette collecte des données, les produits suivants sont attendus :

1. L'analyse situationnelle sur l'accessibilité des PH aux services sociaux de base de qualité et sur les institutions nationales étatiques et non étatiques de prise en charge des PH est réalisée ;
2. La situation économique et sociale des PH est documentée ;
3. Les éléments de discrimination à l'égard des PH sont identifiés ;
4. Les attitudes et pratiques compromettant la promotion des PH en RDC sont connus ;
5. Le niveau d'utilisation des services sociaux de base par les PH est évalué ;
6. Les facteurs ne favorisant pas l'utilisation des services sociaux de base par les PH sont identifiés ;
7. La qualité de vie des PH est évaluée ;
8. Les diverses formes de violences à l'égard des PH sont identifiées ;

9. La nature des rapports existant entre les prestataires des services sociaux de base et les PH est analysée ;
10. La demande des PH en matière des services sociaux de base est documentée ;
11. Le niveau d'engagement des leaders communautaires dans la promotion et la protection des PH est évalué ;
12. Les facteurs d'échec des approches antérieurement utilisées en matière de promotion et de protection des PH sont identifiés ;
13. Les interventions sectorielles en cours auprès des populations PH et leurs domaines d'actions sont identifiées ;
14. Un projet de plan stratégique de protection et de promotion des personnes handicapées adapté au contexte de la RDC est élaboré.

V. DE LA COLLECTE DES DONNEES PROPREMENT DITE

En référence à l'Arrêté ministériel n°CAB/MIN/AFF.S.AH.SN/169/2013 du 23/09/2013 et au Règlement Intérieur du Comité de Pilotage du processus d'organisation des états généraux sur la situation des personnes handicapées, le Fonds National de Promotion et de Service Social (FNPSS) en coordonne le processus des états généraux sur la situation des personnes handicapées en RDC.

Pour réaliser cette mission, il est prévu que le FNPSS peut recourir à toute expertise jugée nécessaire.

Ainsi, le Fonds National de Promotion et de Service Sociale assure la protection de tous droits sur les données, informations, rapports et documents, de quelque nature que ce soit, transmis ou élaborés dans le cadre de ce processus des états généraux. Aucune utilisation des informations et documents ne pourra en conséquence être faite par les Experts sans une autorisation préalable du Directeur Général du FNPSS qui est le Coordonnateur du Comité de Pilotage.

Pour réaliser efficacement cette collecte des données, le FNPSS a confié la mission de facilitateur au Professeur **Félicité LANGWANA**, Anthropologue de l'Université de Kinshasa/ qui a été assisté dans cette tâche par Monsieur **Jean BITUMBA**, Assistant à l'Université de Kinshasa/Département d'Anthropologie, Maître **MUSHIZI BASHUSHANA**, Consultant du FNPSS chargé d'accompagner le processus des états généraux sur la situation des personnes handicapées qui a apporté aussi son expertise. Conformément au Protocole de collecte des données sur la situation des personnes handicapées en RDC, cette activité s'est déroulé dans les Chefs-lieux des 11 anciennes

Provinces (Kinshasa, Bandundu, Matadi, Kindu, Mbandaka, Lubumbashi, Bukavu, Goma, Mbuji-Mayi, Kananga, Kisangani) et a réuni au total 81 focus groups avec la participation des personnes handicapées, des parents, de la communauté et des organisations des personnes handicapées ainsi que des institutions tant étatiques que non étatiques et des partenaires techniques et financiers.

En plus de ce Protocole, étant donné que cette collecte des données se devait se dérouler sous la supervision de Son Excellence Madame **Adèle DEGBALASE KANDA**, Ministre des Affaires Sociales, Action Humanitaire et Solidarité Nationale, cette dernière a pris en date du 20 janvier 2016, la Note circulaire n°004/GC/CAB.MIN/AFF.AH.SN/2016, *adressée* aux Gouverneurs et Commissaires Spéciaux des Provinces de la République. Étant donné que les activités des états généraux se déroulent sous la coordination du Fonds National de Promotion et de Service Social (FNPSS). A cet effet, la collecte des données dans les villes concernées a été coordonnée par la Directrice Générale du FNPSS, Madame **Alice MIRIMO KABETSI**. Elle a, à cet effet, pris la Note de Service N° 001/FNPSS/DG/DF/2016 du 22 janvier 2016 pour donner des directives et orientations précises aux Chefs d'Agences Provinciales du Fonds National de Promotion et de Service Social (FNPSS).

Il sied de signaler que cet état des lieux a été pris en charge totalement par le Trésor Public de la RDC.

VI. DU DEROULEMENT DE LA COLLECTE DES DONNEES SUR LE HANDICAP EN APPROCHE QUALITATIVE

Aux termes de l'article 31 point 1 de la Convention des droits des personnes handicapées (CDPH), les Etats Parties s'engagent à recueillir des informations appropriées, y compris des données statistiques et résultats de recherches, qui leur permettent de formuler et d'appliquer des politiques visant à donner effet à la Convention.

Les thématiques qui seront abordés pendant la collecte des données sur le handicap en RDC sont issus des principes généraux établis par la Convention Internationale des Droits des Personnes handicapées à laquelle la RDC fait partie intégrante par la loi n°13/024 du 7 juillet 2013.

L'article 1^{er} de la CDPH dispose que cette Convention a pour objet de promouvoir, protéger et assurer la pleine et égale jouissance de tous les droits de l'homme et de

toutes les libertés fondamentales par les personnes handicapées et de promouvoir le respect de leur dignité intrinsèque. Par Personnes Handicapées, on entend des personnes qui présentent des incapacités physiques, mentales, intellectuelles ou sensorielles durables et dont l'interaction avec diverses barrières peut faire obstacle à leur pleine et effective participation à la société sur la base de l'égalité avec les autres.

A son article 3, la CDPH dispose que les principes généraux sont :

- a) Le respect de la dignité intrinsèque, de l'autonomie individuelle, y compris la liberté de faire ses propres choix, et de l'indépendance des personnes ;
- b) La non-discrimination ;
- c) La participation et l'intégration pleines et effectives à la société ;
- d) Le respect de la différence et l'acceptation des personnes handicapées comme faisant partie de la diversité humaine et de l'humanité ;
- e) L'égalité des chances ;
- f) L'accessibilité ;
- g) L'égalité entre les hommes et les femmes ;
- h) Le respect du développement des capacités de l'enfant handicapé et le respect du droit des enfants handicapés à préserver leur identité :

VII. DE LA METHODOLOGIE POUR LA COLLECTE DES DONNEES

Le présent travail a pour finalité de collecter les données qualitatives sur le niveau du respect et de la mise en œuvre des droits des PH en se basant sur les principes généraux édictés par la Convention relative aux droits des Personnes handicapées (CDPH) et qui ont été coulés en 15 thématiques ci-dessous tout en se conformant à l'article 1^{er} et 3 de la CDPH :

1. Dignité humaine
2. Autonomie (liberté de choix et indépendance)
3. Egalité et non-discrimination :
 - Devant la loi
 - Protection juridique
 - Esclavage
4. Egalité des chances :
 - Protection sociale
 - Nuptialité
 - Santé de la reproduction

- Tutelle et garde d'enfants
 - Education et Scolarité
 - Nutrition
5. Accessibilité aux services publics : financier, géographique, physique, culturel, psychique
- Bâtiments
 - Voirie
 - Ecole
 - Logements
 - Installations médicales
 - Lieux de travail
 - Transports
 - Informations
 - Communication
 - NTIC
 - Aménagement des infrastructures de base
 - Assistance
6. Egalité entre hommes et femmes
- Protection de la femme et de la fille handicapée
 - Epanouissement,
 - Autonomie
 - Promotion
7. Respect du développement des capacités de l'enfant handicapé
- Egalité de jouissance des droits avec les autres enfants
 - Priorité aux intérêts de l'enfant handicapé
 - Respect de l'opinion et assistance pour l'expression
8. Qualité de vie
- Education
 - Santé générale
 - Santé mentale
 - Sociale
 - Psychique
 - Physique
 - Relationnelle
 - Réalisation de soi

9. Violences physiques

10. Violences verbales

11. Violences sexuelles

12. Volet santé :

- Gratuité ou coût abordable des services, notamment en matière d'éducation
- Services spécifiques
- Prévention secondaire et tertiaire
- Services de proximité géographique
- Consentement et éthique participative
- Assurance non discriminatoire
- Non-discrimination

13. Travail et emploi

- Non-discrimination dans l'embauche ou l'emploi et les conditions de travail
- Egalité de rémunération
- Harcèlement
- Adaptation des infrastructures

14. Conditions et protection sociales :

- Accessibilité aux appareils et aides
- Réadaptation
- Accès aux services sociaux de base
- Relèvement social

15. Participation économique :

- Activité
- Accès au crédit bancaires
- Accès aux subventions de l'Etat ;
- Pauvreté
- Dépendance

Ces thématiques sont le socle de collecte des informations pour évaluer le niveau du respect des droits et de la protection des personnes handicapées.

Ces données serviront à élaborer un plan stratégique quinquennal de protection et de promotion des PH en RDC. Ce Plan sera un outil indispensable devant orienter les décideurs politiques et les acteurs impliqués dans le renforcement de la protection et de la promotion des droits des PH à tous les niveaux décisionnels.

A cet effet, le Comité de Pilotage du processus d'organisation des états généraux sur la situation des personnes handicapées, avec l'apport technique des experts de l'Département d'Anthropologie de l'Université de Kinshasa et de l'Institut National de la Statique, a élaboré le Protocole de collecte des données sur la situation des personnes handicapées en RDC.

Ce protocole prévoit que l'état des lieux sur la situation des personnes handicapées en RDC devait se dérouler sous forme d'une enquête qualitative par la collecte des données à travers les focus group, les entretiens et interview au niveau des Institutions étatiques et non étatiques, des organisations de prise en charge des personnes handicapées, des partenaires techniques et financiers et d'autres intervenants tels que les confessions religieuses, les groupes d'opinion, etc.

Sous la facilitation du Professeur **Félicité LANGWANA** assisté de Monsieur **Jean BITUMBA**, avec la Coordination du Directeur Général du FNPSS à travers les Agences Provinciales du Fonds National de Promotion et de Service Social (FNPSS), les focus groups ont été organisés ainsi que les entretiens et interviews au niveau des **chefs-lieux des 11 anciennes Provinces**.

La collecte d'informations à cet effet s'est donc déroulée à travers des focus groups et des entretiens se fondant sur le protocole produit par le Comité de pilotage.

Madame la Ministre des Affaires Sociales, Action Humanitaire et Solidarité Nationale, dans son rôle de supervision, a pris la note circulaire susmentionné pour informer les Gouverneurs et les Commissaires Spéciaux se trouvant dans les chefs-lieux des 11 anciennes Provinces au sujet de la tenue de cette collecte des données ainsi que de la Table Ronde des états généraux sur la situation des PH en RDC. La Directrice Générale du FNPSS a aussi pris la Note de service susvisé pour donner des orientations spécifiques aux chefs d'Agences provinciales du FNPSS pour la coordination efficiente de cette activité sur terrain.

Cette étape a été suivie de la compilation et de l'analyse des données recueillies qui ont fait l'objet du présent rapport. Celui-ci sera soumis à la validation par le Comité de Pilotage.

Ensuite, les résultats de l'analyse des données recueillies ont servi à l'élaboration, par les experts, du projet du Plan stratégique quinquennal de protection et de promotion des personnes handicapées en RDC, qui in fine sera soumis à la validation respective

du Comité de Pilotage et de la Table Ronde sur les états généraux sur la situation des personnes handicapées en RDC.

VIII. DE LA COMPILATION ET DE L'ANALYSE DES DONNEES.

8.1. Démarches méthodologiques

Cette étape a été précédée par la définition du handicap et des thématiques conformément à la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées.

Cette étude a utilisé l'approche qualitative qui a consisté à réaliser des interviews d'informateurs-clés et des focus groups. Au total, 61 focus groups ont été réalisés dans les 11 provinces suivant l'ancienne configuration administrative. Un guide d'entretien a été utilisé pour les focus groups.

Les enregistrements des focus groups et des interviews d'informateurs-clés ont été réécoutés par une équipe de 10 chercheurs du Cerdas recrutés pour la transcription, personnes connaissant le Tshiluba, le Kikongo, le Lingala et le Swahili. Ensuite, ils ont été retranscrits en français sur MS Word.

Ces transcriptions ont été lues à plusieurs reprises par 3 experts dont l'Investigateur principal pour identifier les catégories. Après discussion, un cadre de codification a été élaboré et les transcriptions ont été codifiées avec le logiciel Atlas Ti. Si au cours de la codification, de nouveaux codes étaient identifiés le cadre était actualisé. Dès lors, une nouvelle relecture des transcriptions étaient faites conformément au cadre actualisé.

Ce processus a permis de faire ressortir les catégories qui ont ensuite été conceptualisés en des thèmes plus généraux après discussion.

Les résultats ont été interprétés et rapportés sous forme de récits.

Collecte des données sur les personnes handicapées en RDC

	Kinshasa	Kongo C	Bandundu	K. Occ	K. Or	Prov. Or	S. Kivu	N.Kivu	Maniema	Katanga	Equateur
Catégorie	Nombre de Focus Groups										
Albinos	1			1	1	1	1	1	1	1	1
Moteurs	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1
Malvoyants	1		1	1	1	1	1	1	1	1	1
Muets	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1
P. Mentaux F	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1
P. Mentaux H	1	1	1	1	0	1	1	1	1	0	1
Total	6	4	5	6	5	6	6	6	6	5	6

8.2. Définition des concepts

1. Définition du handicap

Selon la définition de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), « est handicapée toute personne dont l'intégrité physique ou mentale est passagèrement ou définitivement diminuée, soit congénitalement, soit sous l'effet de l'âge ou d'un accident, en sorte que son autonomie, son aptitude à fréquenter l'école ou à occuper un emploi s'en trouvent compromises ».

Nous pouvons définir « un handicap, comme toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques ou d'un trouble de santé invalidant. ».

Le terme handicap désigne la limitation des possibilités d'interaction d'un individu avec son environnement, causée par une déficience provoquant une incapacité, permanente ou non. Il exprime une déficience vis-à-vis d'un environnement, que ce soit en termes d'accessibilité, d'expression, de compréhension ou d'appréhension. Il s'agit donc plus d'une notion sociale que d'une notion médicale.

On estime aujourd'hui à plus de 13 millions de personnes en RDC touchées par un handicap. Toutes ces personnes ne sont bien entendu pas égales face au handicap, qu'on peut répertorier en plusieurs types.

1. *Handicap mental (ou déficience intellectuelle)*

L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) définit le handicap mental, ou déficience intellectuelle, comme « un arrêt du développement mental ou un développement mental incomplet, caractérisé par une insuffisance des facultés et du niveau global d'intelligence, notamment au niveau des fonctions cognitives, du langage, de la motricité et des performances sociales ». Il touche 1 à 3% de la population générale, avec une prépondérance de sexe masculin.

Les causes du handicap mental sont multiples :

- à la conception (maladies génétiques, aberrations chromosomiques – trisomie, incompatibilité sanguine...);

- pendant la grossesse (radiation ionisante, virus, médicaments, parasites, alcool, tabac...);
- à la naissance (souffrance cérébrale du nouveau-né, prématurité...);
- après la naissance (maladies infectieuses, virales ou métaboliques, intoxications, traumatismes crâniens, accidents du travail ou de la route, noyades, asphyxies...).

2. Handicap Auditif

Le handicap auditif atteint des personnes atteintes de surdité, qui est un état pathologique caractérisé par une perte partielle ou totale du sens de l'ouïe. Ce handicap peut être présent dès la naissance ou acquis durant la vie de la personne. Les causes de la surdité peuvent être génétiques, virales ou parasitaires (pendant la grossesse), dues à des maladies comme la méningite, ototoxicité médicamenteuse, accidentelles ou par un traumatisme sonore.

Les déficiences auditives ne sont pas visibles, mais souvent stigmatisantes. Les aides techniques, même très perfectionnées, ne font pas disparaître le handicap, et sont utiles lorsqu'il existe une zone d'audition résiduelle suffisante chez la personne sourde. La langue des signes est une langue visuelle qui est la langue des signes utilisée par les sourds et certains malentendants pour traduire leur pensée.

L'oralisation est la capacité de la personne sourde à s'exprimer verbalement. Elle est souvent associée au langage parlé complété (LPC). Elle sert à communiquer avec les entendants.

3. Handicap Visuel

Les personnes en situation de handicap visuel sont atteintes de cécité (personnes aveugles), ou de malvoyance. Les causes peuvent être des maladies comme la cataracte (opacification d'une lentille interne) ou le glaucome (touchant le nerf optique), ou héréditaires.

La plupart des personnes atteintes de la cécité développent plus profondément leurs autres sens comme celui du toucher par exemple. Le toucher qui va servir pour l'apprentissage et la maîtrise de l'alphabet Braille. Cet alphabet permet à ces personnes de déchiffrer les lettres, les chiffres... grâce à l'assemblage de points en relief. Il existe

aussi d'autres sortes d'aides mises en place pour les personnes aveugles. La plus souvent utilisée est la canne blanche, ou le chien-guide.

4. Handicap Moteur

a) Un handicap moteur (ou déficience motrice) recouvre l'ensemble des troubles (troubles de la dextérité, paralysie, ...) pouvant entraîner une atteinte partielle ou totale de la motricité, notamment des membres supérieurs et/ou inférieurs (difficultés pour se déplacer, conserver ou changer une position, prendre et manipuler, effectuer certains gestes). Les causes peuvent être très variées : maladie acquise ou génétique, malformation congénitale, traumatisme dû à un accident, vieillissement...

a) Lésions de la moelle épinière

Les lésions de la moelle épinière provoquent en fonction de leur localisation une paralysie des membres inférieures (paraplégie) ou des quatre membres (tétraplégie). Principalement dus à des accidents de la route, du sport ou du travail.

b) Infirmité Motrice Cérébrale

L'infirmité motrice cérébrale (IMC) a été définie comme étant une infirmité motrice due à des lésions survenues durant la période péri-natale. Il s'agit d'un état pathologique (puisque non évolutif) non héréditaire comportant divers atteintes neurologiques. Une cause exacte n'est pas toujours retrouvée mais elle est liée à la prématurité, l'hypoxie périnatale, les traumatismes cérébraux et l'ictère néonatal. Le degré d'atteinte neurologique est sévère dans un tiers des cas et modéré dans un sixième des cas.

5. Autisme et Troubles Envahissants du Développement

L'autisme est un trouble envahissant du développement (TED) caractérisé par un développement anormal ou déficient, manifesté avant l'âge de trois ans, avec une perturbation caractéristique du fonctionnement dans chacun des trois domaines suivants : interactions sociales réciproques, communication, comportements au caractère restreint et répétitif.

Les troubles du spectre autistique (TSA) comprennent ainsi trois grandes catégories de diagnostics :

- le trouble autistique en tant que diagnostic clinique distinct (parfois encore appelé autisme infantile, voire autisme de Kanner) ;
- le syndrome d'Asperger, avec des délais marqués dans le développement cognitif et du langage mais des îlots de compétences. Ces compétences peuvent impressionner grandement et conduire parfois à la réussite professionnelle en mathématiques, physique, informatique etc. ;
- le diagnostic de trouble envahissant du développement non spécifié, lorsque tous les critères diagnostics du syndrome d'Asperger ou de l'autisme ne sont pas observés.

Les caractéristiques de l'autisme sont variables. Les manifestations peuvent aller du mutisme partiel ou total à l'hyperactivité à l'hypoactivité, de l'agressivité à l'automutilation, voire de l'insensibilité à la douleur. Ces syndromes peuvent aussi être associés à des mouvements stéréotypés, des problèmes métaboliques et des difficultés à s'adapter aux changements de l'environnement. Les signes apparaissent généralement avant l'âge de trois ans.

Les origines de cette pathologie et les mécanismes biologiques, génétiques, psychiatriques pouvant être responsables de l'autisme sont à ce jour encore méconnus. La grande diversité des troubles du spectre autistique demande des accompagnements variés. Toutes auront besoin d'un diagnostic et d'une évaluation, d'un accompagnement éducatif, rééducatif et social et/ou de soins médicaux spécialisés.

6. Handicap Psychique

Il se distingue du handicap mental de la façon suivante : le handicap psychique, secondaire à la maladie psychique, reste de cause inconnue à ce jour (alors que le handicap mental a des causes identifiables). Il apparaît souvent à l'âge adulte alors que le handicap mental apparaît lui à la naissance. Les capacités intellectuelles sont indemnes et peuvent évoluer de manière satisfaisante. C'est la possibilité de les utiliser qui est déficiente. La symptomatologie est instable, imprévisible. La prise de médicaments est souvent indispensable, associée à des techniques de soins visant à pallier, voire à réadapter, les capacités à penser et à décider.

Le handicap psychique est la conséquence de diverses maladies :

- les psychoses, et en particulier la schizophrénie (désorganisation ou dissociation -perte de l'unité psychique-, délire paranoïde -perception erronée de la réalité-, symptômes déficitaires ou négatifs avec une diminution des réactions émotionnelles et apparition de troubles cognitifs) ;
- le trouble bipolaire (trouble maniaco-dépressif) ;
- les troubles graves de la personnalité (personnalité « borderline », par exemple) ;
- certains troubles névrotiques graves comme les TOC (troubles obsessionnels compulsifs).

7. *Pluri handicap*

Le pluri handicap est l'association d'atteintes motrices et/ou sensorielles de même degré, ce qui ne permet pas de déceler l'une plutôt que l'autre en déficience principale. La surdi-cécité (sourds-aveugles) tient une place particulière dans ce type de handicap.

8. *Polyhandicap*

Le polyhandicap est un handicap grave à expressions multiples, dans lequel une déficience mentale sévère et une déficience motrice sont associées à la même cause, entraînant une restriction extrême de l'autonomie.

Souvent les personnes polyhandicapées souffrent aussi d'insuffisance respiratoire chronique, de troubles nutritionnels, de troubles de l'élimination et de fragilité cutanée. Les personnes polyhandicapées ne peuvent rien faire par elles-mêmes et ont besoin de l'assistance constante d'une tierce personne pour tous les actes de la vie quotidienne. Elles ne marchent pas, ne parlent pas et donc ne communiquent pas. Elles sont sujettes à des crises d'épilepsie (dans la moitié des cas) ; parfois, elles ne peuvent pas avaler les aliments et doivent être alimentées par sonde gastrique. Cependant, les personnes polyhandicapées comprennent sûrement beaucoup plus de choses qu'elles ne peuvent en dire et il n'est pas toujours facile de saisir ce qu'elles voudraient exprimer.

Le polyhandicap est dû à différentes causes : 30% de causes inconnues, 15% de causes périnatales (dont un nombre très réduit de souffrances obstétricales par rapport aux

souffrances fœtales ou grandes prématurités - dysmaturités), 5% de causes postnatales (traumatismes, arrêts cardiaques), et 50% de causes prénatales (malformations, accidents vasculaires cérébraux prénataux, embryopathies dont le CMV (cytomégalovirus) et le HIV (virus du SIDA)).

9. Traumatismes crâniens

La notion de traumatisme crânien ou traumatisme crânio-cérébral (TCC) couvre les traumatismes du neurocrâne (partie haute du crâne contenant le cerveau) et du cerveau.

Les séquelles immédiates et à distance des traumatismes cranio-cérébraux sont souvent la conséquence des lésions engendrées sur le système nerveux central (cerveau et moelle épinière cervicale). Elles grèvent l'avenir des victimes et de leurs familles et leur coût social et financier est élevé.

Sur le plan clinique il existe trois catégories principales de traumatismes crâniens : légers (sans perte de connaissance et sans fracture de crâne), moyens (avec une perte de connaissance initiale excédant quelques minutes ou avec fractures de crâne) et graves (avec coma d'emblée — sans ou avec fractures du crâne associées).

Les traumatismes crâniens sont la principale cause de mortalité et de handicap sévère avant 45 ans. Les causes principales sont : les accidents de la voie publique (environ 50 %), les accidents sportifs, les accidents de travail, les accidents domestiques, les agressions.

10. Maladies dégénératives

Les maladies dégénératives sont des maladies souvent génétiques au cours desquelles un ou plusieurs organes sont progressivement dégradés. Les causes peuvent être l'accumulation de produits biologiques ou de toxines aussi bien que l'absence prolongée d'une substance biologique qui entraîne alors la dégénérescence progressive des organes concernés. Cette caractéristique en fait souvent des maladies particulièrement difficiles pour le patient et son entourage parce que les symptômes évoluent lentement mais sûrement vers un handicap important. Traitées à temps, les maladies dégénératives peuvent être réduites, mais non guéries.

11. L'albinisme : maladie de l'albinos

L'albinisme est une anomalie congénitale et héréditaire due à l'absence d'un pigment, la mélanine. C'est une maladie génétique qui se rencontre chez l'homme et chez certains animaux : oiseaux, poissons, amphibiens et reptiles. 20 000 personnes en RDC seraient concernées. L'absence de mélanine (du grec melanos : noir, pigment de couleur foncée) se caractérise par une dépigmentation des yeux, de la peau, des cheveux chez l'homme et des poils et plumes chez les animaux.

L'albinisme peut se diviser en deux catégories :

- l'albinisme oculaire, qui se caractérise par des mouvements d'oscillation involontaire du globe oculaire, une dépigmentation de l'iris et de la rétine, une perte d'acuité visuelle. Généralement très sensibles à la lumière, ces personnes sont dites « photophobes ». Elles doivent éviter la lumière à tout prix.
- l'albinisme oculo-cutané (albinisme total). Cette forme d'albinisme est la plus répandue mondialement. Elle est aussi plus importante dans certaines populations, notamment africaines et sud- américaines.

En Afrique, le « noir albinos » est souvent persécuté. Cela est dû à des légendes tenaces concernant un pouvoir mystique. Encore aujourd'hui, il est victime d'exclusion et parfois d'assassinat.

1. Les causes

L'hérédité. Toutes les formes sont génétiques. L'albinisme oculo-cutané atteint autant les filles que les garçons, il faut être porteur des deux gènes mutés de la maladie. C'est le mode autosomal récessif. Pour transmettre la maladie, les deux parents doivent avoir le gène muté. Ils sont porteurs sains car ils n'ont pas eux-mêmes la maladie. Ils ont 1 chance sur 4 d'avoir un enfant atteint.

2. Les symptômes

- Les cheveux sont blancs ou blonds paille.
- L'iris des yeux est bleu
- La pupille est rouge plus ou moins nuancé

- La peau est très claire voire très blanche.

Pour prévenir les complications qui découlent de cette maladie, consulter bien entendu dermatologue et ophtalmologue, car les patients sont atteints de sévères problèmes d'acuité visuelle, ainsi que de risques de cancers de la peau, à cause de l'absence de mélanine, celle-ci jouant un rôle protecteur contre les UV.

IX. PRESENTATION DES RESULTATS DE L'ETUDE

Thème 1 : Perception sur la dignité de la vie humaine

A la question de savoir que représente la dignité humaine, la majorité des participants à l'étude a défini la dignité comme le bien être complet, l'absence de maladie que la personne se sente bien dans sa communauté et à tous les niveaux soit physique.

La dignité, c'est considérer l'homme (femme et homme) comme une personne respectable et respectueuse, qui a des inspirations et qui veut que ses mérites, ses capacités, ses compétences et aptitudes nécessairement soient prises à leur juste valeur entant qu'acteur dans un milieu socioprofessionnel et dans toute la communauté.

Bref, ne doit pas être victime d'une certaine discrimination quelconque dans la communauté vue son état physique ou social. Une minorité considère la dignité de la vie humaine comme le respect des droits des autres, savoir accepter l'autre dans son état physique et lui accorder une certaine considération et valeur dans la communauté.

Lors d'un focus group un handicapé moteur perçoit la dignité comme la considération d'une personne qui commence dans la famille, dans la société, partout où la personne vit, c'est le respect que la personne a dans lui-même.

Dans un autre focus group avec les malvoyants, un aveugle a défini la dignité comme suit : c'est la personnalité d'une personne, avoir les compétences pour se faire respecter ou encore considéré dans la communauté. Etre responsable, se confirmer dans la société ; être autonome.

Pour ce qui est de la liberté dans le choix d'un mode de vie et de jouir de l'indépendance, la majorité des personnes vivants avec handicaps estime être libre de faire le choix de leur mode de vie mais leur état physique constitue un blocage et les valides ne leur donnent pas cette occasion dans la communauté parce qu'ils pensent qu'avoir un handicap est synonyme d'incapacité. Par contre une minorité dit qu'ils sont libres de faire leur choix parce que pour eux, ils se voient en mesure de faire des

choses comme ceux qui se disent valides alors qu'ils ont des handicaps dans certains domaines de la vie et incapables de réaliser des choses que les personnes vivants avec handicaps peuvent réaliser pour l'intérêt de la communauté.

Toute personne a un handicap : pour les uns, leur handicap est visible et pour les autres, il est invisible. Seulement il ne faut pas sous-estimer ceux dont le handicap est visible.

Pour ce qui est de l'indépendance, il y a de ceux qui sont indépendant en tout et pour tout, les albinos sont des êtres à part entière et ils ont des capacités comme toute autre personne, seulement la marginalisation des autres qui les empêchent de vivre comme tout autre membre de la communauté. Les aveugles, eux par contre, ils sont aussi indépendant surtout ceux qui ont la maîtrise de leur canne blanche. Les handicapés moteurs sont aussi libres de jouir de leur indépendance si seulement sont dotés de moyens de se prendre en charge comme toute personne dans la société.

Voici quelques illustrations :

Un aveugle a dit ceci : par rapport à cette question, d'abord la liberté de faire son choix c'est un droit puisque dans des textes juridiques internationaux voire nationaux, ils garantissent que tout le monde a la liberté de faire son choix. Être libre c'est dans plusieurs domaines : Peut-être faire son choix dans le mariage : libre de choisir son conjoint. C'est déjà un droit garanti. Droit au travail : libre de choisir son travail en fonction de sa capacité. Il y a beaucoup de libertés : liberté d'avoir une association, dans l'ensemble des libertés qu'une personne peut faire son choix mais en réalité, la personne humaine en particulier aussi les personnes handicapées ne jouissent pas de la liberté de faire leur choix.

Un albinos1 pense qu'il a le plein droit de jouir de son indépendance comme notre constitution le dit et qu'il ne voit pas quelque chose qui peut l'empêcher de ne pas jouir de sa liberté pour faire un choix d'un mode de vie. Les lois de la République nous accordent à tous les mêmes droits.

Un autre albinos2 a dit que pour lui, il ne dit pas dans ce terme , le choix de faire n'importe quoi nous en avons, mais nous n'avons pas la capacité de faire , on ne nous donne pas cela , même dans nos familles, comme les amis viennent de dire , même dans la société là où nous voulons travailler, les études c'est bien, même les

professeurs qui nous donnent cours n'ont jamais tiré attention à nos réponses, nous albinos sur nos études, c'est pourquoi nous sommes incapables notre Etat pour bien dire, ignore notre personnalité, il ne nous associe jamais pour faire n'importe quoi qui concerne notre pays, cela qui nous pousse à ne pas nous ingérer dans la société humaine.

A la question de savoir s'ils sont au courant de la convention internationale relative aux Droits des personnes handicapées, il y a des participants qui ont relevé qu'ils n'ont jamais entendu parler de cette fameuse convention encore moins vu cette dernière parce qu'elle n'a jamais fait l'objet d'une certaine vulgarisation dans leurs milieux respectifs, toutefois certains parmi eux reconnaissent qu'il existe un article dans notre constitution qui parle des droits des personnes handicapées en l'occurrence, l'article 49.

La ratification de la convention internationale relative aux droits des personnes handicapées est une très bonne chose, car elle marque l'engagement de la RDC pour la promotion, la protection et la défense des PH qui doivent être considérées comme des personnes à part entière participant au développement de leur pays.

La discrimination, le rejet dont étaient victime les PH à travers le Pays nécessitant la prise de mesures pour orienter et valoriser la dignité de la vie humaine de n'importe quelle personne quel que soit son statut social.

L'existence d'une convention internationale relative aux droits des personnes handicapées et sa ratification montre comment notre pays est résolument engagé dans la protection et la promotion des droits des PH.

Voici les propos d'un aveugle tiré d'un focus group qui a eu lieu dans le Bandundu : je dirai que tout le monde ici n'a jamais entendu parler ni vu cette convention.

Par contre un handicapé moteur1 a déclaré ceci : je n'ai jamais entendu parler. Nous sommes délaissés parce qu'il n'y a jamais eu de formation ni de séance de sensibilisation. On recourt à nous seulement pour le vote.

Un autre handicapé moteur dans le Katanga a dit : NON, nous ne sommes pas au courant de la convention internationale relative aux droits des PH.

Par contre une minorité a déjà entendu parler de cette convention mais c'est sa vulgarisation qui pose jusque-là problème dans les milieux des personnes vivants avec handicapés pour qu'ils soient au courant de leurs droits et devoirs dans la société.

Lors d'un focus group avec les malvoyants, un participant nous déclare ceci : Je voulais dire que j'ai déjà attendu parlé. Mais, il fallait à l'Etat de la vulgariser et de la mettre à la portée de tout le monde pour en prendre connaissance. Donc, on l'entend par son nom mais cette possibilité de connaissance n'est pas à la possession de nous tous.

En ce qui concerne de choisir une école à fréquenter et l'emploi à exercer, la réponse à cette question est mitigé en ce sens qu'ils de ceux qui choisissent eux même les écoles à fréquenter tels que les albinos, les aveugles et les handicapés moteurs parce que pour ces derniers, il y a de ceux dont l'infirmité ne constitue pas un obstacle pour étudier dans n'importe quelle école ou encore faculté par contre pour les autres catégorie, tels que les sourds muets, les handicapés mentaux et autres, ce sont plus leurs parents ou un autre membre de la famille qui décident à leur place compte tenu de la gravité de l'infirmité pour mieux assurer leur avenir donc ces dernières catégories subissent une influence et une dépendance totale de leur famille vue l'incapacité dans laquelle ils se trouvent.

Pour ce qui est de l'emploi, c'est difficile parce que les valides jugent les non valides à partir de leur handicapes, ils n'ont pas cette facilité d'exercer un emploi de leur choix même si ce dernier a fait des études normales comme tout autre individu. De ce côté-là, il y a une discrimination qui existe dans la société, les autorités et les chefs d'entreprises favorisent plus les soi-disant valides alors qu'ils ont aussi une infirmité quelque part. Une chose est vraie regardé dans notre gouvernement actuel, il y a combien des personnes vivants avec handicapes, n'est-ce pas là une discrimination à l'égard de cette catégorie des personnes dans notre société.

Le gouvernement de la République doit donner un signal fort dans ce sens pour que les autres structures lui emboitent le pas, sinon il n'y aura pas de changement dans ce domaine.

Un albinos a répondu à la question : Oui, mais il n'y a pas moyen de faire car nous sommes négligés, je suis arrivé à fréquenter l'école de mon choix mais non en rapport avec le travail, il nous est arrivé de faire les démarches, tel que moi je suis déjà arrivé à faire les démarches dans 3 places, mais une fois trouver le travail après un temps, on m'a fait sortir en disant que je ne mérite pas ce travail.

Voici la réponse d'un sourd à cette question : Je suis diplômé en pédagogie grâce au centre EPHATA, j'ai l'habitude de présenter mon profil sur CV et rédiger une lettre de

motivation lorsqu'une occasion de demande d'emploi se présente, ma lettre a toujours été appréciée mais doutée par ma présence sous prétexte qu'il est impossible qu'un sourd puisse rédiger une lettre comme je le fais c'est ce qui me prive d'emploi. L'enseignement pour moi est facile mais même les ONG ont du mal à m'ouvrir leur porte lorsqu'on me recommande auprès d'eux.

Thème 2 : Egalité de chances et non-discrimination

A la question de savoir s'ils les personnes vivants avec handicapes se sentent au même pied d'égalité que les « valides, la majorité des personnes interrogées ont dit qu'ils ne sont pas au même pied au cause des injustices et de la discrimination dans la communauté et dans les milieux socioprofessionnels voir même au sein des institutions publiques.

Voici quelques propos tirés de focus group organisé avec les malvoyants à Kinshasa : *« Nous ne sommes pas sur les mêmes pieds ». Dans quel sens ? Il y a plusieurs sens. Aujourd'hui, on peut faire le commerce. Quand on faisait le commerce, nous tous, nous pouvons commencer avec les mêmes fonds et chacun apporte sa part mais la façon de travailler ; je ne saurai pas travailler de la même façon qu'une valide. Subitement, vous avez les mêmes fonds mais elle progresse plus vite que moi. Donc, moi, je suis limité quelque part. Donc, cela demande une intervention dans l'immédiate. Donc, nous ne sommes pas de mêmes pieds d'égalité. Même dans le mariage, on va s'en parler plus tard maman. Au niveau de la scolarisation, si l'enfant est handicapé est que vous l'amenez à l'école des valides pour étudier ; en tout cas, nous autre ici, on nous a acceptés avec beaucoup des difficultés pour étudier. Alors, il faut avoir des moyens. Peut-être, l'enfant valide dépense moins qu'un aveugle qui doit consentir beaucoup des efforts pour scolariser le handicapé. Il faut qu'on me paye le minerval tantôt le transport, il faut quelqu'un pour vous accompagner et vous transcrire les notes tantôt cette personne n'est pas disponible mais vous avez besoin de suivre le cours. Il faut avoir quelqu'un à te coté en charge, le motiver, à te dicter les notes. Sans les moyens, vous aurez des difficultés pour étudier.*

Le problème s'oppose surtout au niveau des difficultés de nos études. En tout cas, de ce côté-là, il faut que l'Etat mette l'accent, mette des conditions agréables pour les personnes vivantes avec handicapes pour que nos enfants étudient dans de bonne condition, d'équiper nos écoles. Si l'Etat peut nous intégrer dans les écoles des valides qu'il mette des moyens pour que nous puissions étudier dans de bonne condition. Sans quoi, nos parents ont des difficultés. Au sujet d'emploi, une personne handicapé se

présente dans une entreprise ; il est qui d'abord ? On ne va pas vous regarder parce qu'il y a une forte discrimination. On ne va pas vous considérer ni même vous regardez. Même au stage de massothérapie pour aller ailleurs, au moins que dans des centres de village BONDEKO qu'on vous connaît là-bas. Mais, dans d'autres centres de Kiné pour t'accepter de faire le stage, difficultés, problème, blocage et barrière. Donc, vous n'êtes pas accepté au stage.

Aller maintenant au niveau d'emploi, vous terminez vous études et vous vous présentez pour vous engager. D'où, la loi organique que vous en parlez que le parlement élabore ; je préfère que cette loi ne peut pas se faire sans les handicapés. Il faut que tout se passe avec les handicapés. Si cette loi se fait sans la présence des handicapés ; ce dernier va faire des choses sans rendre compte des handicapés sur terrain. Donc, il faut nous associer à l'élaboration des lois organiques. Dépasser nos difficultés pour élaborer une loi organique pour nous permettre de s'épanouir et de bien vivre dans la société. L'Etat a un rôle à jouer parce qu'il y a des normes difficultés. Il y a aussi le problème de transport. On n'en parlera après.»

Seulement, une minorité pense qu'ils sont tous égaux du fait que tous ont des capacités de réaliser des grandes choses si les opportunités leurs étaient offertes de la même manière seulement les valides sont égoïstes et refuser de leur permettre d'accéder à leurs droits comme il le faut dans la société.

Un aveugle a dit que : *« Nous sommes égaux sauf que de fois nous nous sentons dépayés car nous sommes marginalisés. Nous sommes victimes de la part des personnes valides. En dehors de ça, nous pensons faire comme une personne valide.*

En ce qui concerne les pratiques sociales qui constituent des barrières/freins à l'égalité des chances entre les membres de la communauté sont :

- La préférence des parents de faire étudier les enfants normaux au détriment des invalides ;
- Le favoritisme au lieu de la méritocratie ;
- Le harcèlement sexuel ;
- La discrimination ;
- Le rejet ou la répugnance ;

- Le refus d'accorder un droit à un non valide ;
- Les préjugés sur les personnes vivants avec handicaps surtout les albinos qui sont qualifiés à Mbuji-Mayi dans le Kasai Oriental de « *Tshi* » C'est-à-dire une chose ou encore un monstre, un être mystico-malchanceux
- Le mépris, l'ignorance, la non reconnaissance des capacités mentales de non valides, le manque de confiance et de respect ainsi que le dénigrement ;
- La marginalisation ;
- La consommation de la chair d'un albinos pour avoir le succès ou la promotion et les autres familles, *à la naissance d'un albinos, on le ligote avec un poussin qu'on jette dans une rivière pour qu'il ne revienne plus dans la famille.*

La grande difficulté que les personnes handicapées rencontrent pour accéder aux bâtiments publics ou au transport public, c'est le refus des valides surtout pour ce qui des bâtiments, dès qu'on voit un handicapés, les gens pensent qu'il est là pour faire de la mendicité alors qu'il y a parmi nous des intellectuels qui viennent pour solliciter un emploi ou encore voir une autorité pour poser un problème pour l'intérêt des personnes vivants avec handicapes. L'image qu'on donne aux Personnes handicapées n'est pas bonne, il faut que les choses changent qu'on commence à nous écouter avant de nous juger.

Dans le transport en commun, nous sommes considérés comme de « faux tête », alors il serait mieux de nous catégoriser parce que parmi nous il y a de ceux qui sont en mesure de se prendre en charge, il suffit seulement de nous accorder un emploi digne.

Toutefois, il faut signaler qu'il y a une catégorie des personnes vivants avec handicapes qui n'ont pas des difficultés pour accéder aux bâtiments publics encore moins dans le transport publics parce qu'ils sont considérés comme des valides seulement ils sont victimes des préjugés dans la communauté.

A la question de savoir si la communauté offre les mêmes conditions pour le mariage, les études et l'emploi :

1. Pour les études, la communauté n'offre pas les mêmes conditions car il faut commencer d'abord à catégoriser les personnes handicapées d'après leur infirmité car il y a de ceux qui peuvent étudier avec les valides sans problèmes et bénéficient de mêmes conditions par contre, il y a de ceux à qui vue leur

infirmité ne peuvent pas avoir les mêmes conditions avec les « valides car leur infirmité fait qu'ils soit envoyer dans des écoles spécialisées pour leur permettre d'apprendre un métier pour leur survie. En bref, la communauté n'offre pas les mêmes conditions en ce qui concerne les études.

2. Pour le mariage, là aussi il se pose un sérieux problème dans la communauté parce que le mariage, c'est une vie. Il est difficile qu'on puisse accepter une personne vivant avec handicap dans une famille, il y a des critères et des conditions à remplir pour la dot. Donc la communauté n'offre pas non plus les mêmes conditions, il y a des personnes handicapées qui sont acceptées facilement vue les degrés de leur infirmité mais les autres subissent un rejet total. Une fille albinos est pris en mariage difficilement parce qu'elle sera sujet d'opprobre et une porte malheur dans sa belle famille
3. Pour l'emploi, ici il y a une discrimination totale, il faut ne pas aller trop loin. Dans le gouvernement de la République, il y a combien des personnes vivants avec handicapes, pas même un seul. Les aveugles, les sourds et les handicapés moteurs ne bénéficient pas des mêmes conditions que les « valides » par contre les albinos ont une infime chance de bénéficier des mêmes conditions que les autres même s'ils sont aussi victime des préjugés dans les milieux socioprofessionnels.

Pour ce qui est de la santé de la reproduction, les personnes handicapées jouissent de mêmes privilèges que les « valides » parce qu'ils sont les mêmes capacités, seulement les femmes handicapées moteurs comme elles accouchent par césarienne, elles ne peuvent pas avoir plus d'enfants comme les femmes « valides » donc elles n'ont pas les mêmes privilèges que les autres femmes.

Un handicapé moteur a répondu comme suit à la question posée : C'est la même chose. Vas à l'hôpital, on vous dira que la plupart de cas des femmes handicapées et ceux qui ont des chaises roulantes se promènent surtout au niveau des membres inférieurs, il y a de répercussion chez les femmes. Surtout si ça touche le membre inférieur. Dernièrement, je venais de faire une activité dans le cadre des personnes handicapées, 5 hôpitaux publics de TSHANGU ont donnés de statistiques et nous les avons vécues d'accouchement des femmes handicapées. Très souvent ce cas existe et, on les privilèges de leur jouissance. J'ai besoin de 3, 4 ou 5 enfants mais je dois en avoir au moins un enfant. Vous voyez c'est un peu ça.

Un participant dans la ville de Kananga, lors d'un focus group avec les parents qui ont des enfants mentaux a déclaré que : Les handicapés sont différents, pour un handicap léger, il peut se marier et mettre au monde jusqu'à cinq enfants, tandis que les handicapés moteurs peuvent mettre au monde avec difficultés même par césarienne puis on finit par lui interdire, donc on ne peut pas avoir les mêmes privilèges que les valides.

A la question de savoir à qui confie la garde d'enfants dans le cas de l'union d'un valide et d'un non valide, les réponses sont mitigées parce qu'il y a de ceux qui ont soutenu que ce sont les non valides qui assurent bien la garde de ces enfants et ils sont permanents. Par contre, un autre frange des participants ont soutenu que la garde des enfants doit être confié aux valides parce qu'ils ont toutes les capacités pour assurer la protection et la croissance des enfants, ils sont aptes à exercer n'importe quelle activités pour la survie de enfants et pour leur scolarisation.

Voici une illustration tirée d'un focus group des aveugles à Kisangani : *C'est un dossier très complexe, il faut voir l'âge des enfants. Les enfants mineurs doivent partir avec le parent valide pour leur prise en charge. Les enfants majeurs, là il faut avoir leur consentement parce qu'il y a de ceux qui peuvent accepter de rester avec le parent non valide pour l'aider et les autres peuvent aussi refuser pour suivre le parent valide. Pour le majeur, il faut les interroger pour avoir leur consentement mais pour le mineur, il faut les confier au parent valide pour que leur avenir soit assuré surtout leur éducation.*

A la question de savoir s'ils ont les mêmes chances quand il faut étudier, les participants à cette étude ont répondu que tous ont les mêmes chances, seulement chaque catégorie doit aller dans une école appropriée pour bénéficier des certaines avantages ou privilèges. C'est très difficile d'envoyer un malvoyant ou un sourds dans une école des voyants ou encore de ceux qui n'ont pas de problème d'audition.

S'il y a des écoles spécialisées pour les malvoyants, les sourds muets, les handicapés mentaux, les choses seraient plus facile pour eux en ce temps-là ils auront les mêmes chances par contre les albinos et certains handicapés moteurs peuvent étudier dans des écoles ensemble avec des valides parce qu'il y a de ceux qui étudient déjà sans problème. Pour ce faire, les autorités doivent s'impliquer pour créer des écoles spécialisées pour que ces derniers puissent avoir les mêmes chances quand il faut étudier.

La majorité des personnes vivants avec handicapés sont victime des plusieurs formes des discriminations et des injustices dans la communauté, il y a de ceux qui se sont vu refuser un avantage en matière d'éducation ou d'emploi parce que le monde pense qu'ils sont incapables, inaptes et ne peuvent rien apporter dans la société à cause de leur handicap. Toujours les préjugés, la discrimination, l'injustice font que les personnes handicapées ne subissent le rejet dans les milieux socioprofessionnels. Et cela à tous les niveaux.

Quelques propos pour illustrés cet argument :

Un participant d'un focus group à Kisangani a dit : *Moi on m'a refusé un emploi au ministère d'agriculture parce que je suis malvoyant en me disant un agronome, c'est un homme de terrain et toi aveugle que fera tu, je leur ai dit placer moi quelque part parce que je suis un agroéconomiste mais sans suite en répondant on n'a pas les moyens de vous faire ça, donc c'est inutile. »*

Un albinos aussi a dit : *Oui, je connais une albinos qui avait terminé la licence avec distinction, mais on lui a refusé le poste de l'assistanat par le DG qui était là, je connais bien ce cas.*

Un sourd dans la ville de Goma a dit : *Je vous remercie pour cette question, j'ai voulu aller apprendre la médecine dans une école de la place où elle y est enseignée mais l'inscription m'a été refusée suite à mon handicap.*

Thème 3 : Egalité entre hommes et femmes

La scolarisation des enfants handicapés, filles ou garçons dépend du degré ou de la gravité du handicap. Les parents voient en celui en celle qui peut être utile pour la famille et il faut plus voir les capacités intellectuelles pour envoyer un enfant handicapé à l'école.

Il y a des cas où l'infirmité n'est pas si grave, en ce moment-là les parents envoient cet enfants dans n'importe quelle école parce qu'il est l'avenir et l'espoir de la famille mais il y a aussi d'autres enfants qu'on ne peut pas envoyer à l'école sinon dans une école spécialisée pour cette catégorie du handicap.

Une minorité pense qu'il faut scolariser le garçon parce qu'il est l'espoir de sa famille, les filles déçoivent souvent et sont prise en mariage pour aller travailler dans l'intérêt de sa belle-famille, surtout que les femmes handicapée ne sont pas considérées encore

moins respectées dans leurs belles famille. Elles sont à la merci de leurs maris et de leurs belles familles, elles n'ont pas des droits.

A Goma, un aveugle prenant la parole lors d'un focus group a dit ceci : De nos jours la discrimination de sexe n'a plus de place dans la société moderne mais faute de moyen comme vous le dites, je serai obligé de les envoyer un après l'autre en commençant par le garçon.

A la question de savoir si la protection de la femme et surtout de la femme handicapée est assurée, comment peut-on protéger une personne qui n'est pas considérée dans sa communauté, c'est la réponse de la majorité des personnes interrogées. La femme handicapée n'est pas protégée ni par la communauté ni par les lois de la république. La femme handicapée est marginalisé par la femme valide, elle est rarement associée à la manifestation de la journée de la femme, même dans les associations des femmes, elle n'a pas une place, elle est toujours léguée à l'arrière-plan.

Voici les propos d'un handicapé moteur tiré d'un focus group à Kinshasa : Dans le cadre de protection, quand on parle de la protection j'avais un peu expliqué. La protection signifie que l'Etat doit mettre des lois qui peuvent aider la femme handicapée. Qu'il fasse en sorte qu'on respecte ces lois-là. En regardant les femmes handicapées ; on les considère comme un objet de rien. Si la valide prenne une femme handicapée comme nous les avons dit dans le cadre du mariage comme elle est sous informée, il va lui donner beaucoup d'enfants. Cette femme n'est pas protégée. Le partenaire occasionnel peut prendre une femme handicapée parce qu'elle n'a pas la force, vulnérable, marginalisé... ; les femmes handicapées rencontre de vie sexuelle tout le monde mais l'Etat ne fait absolument rien. Il faut que l'Etat met des mesures de protection, des lois qui peuvent protéger les femmes parce qu'elles sont d'abord des handicapées vulnérables donc, il y'en a pas. Un partenaire occasionnel me prend par la force peut être il avait le SIDA. Vous couchez avec moi sans tenir compte d'utilisation de préservatif. Si j'attrape le SIDA, est ce que je suis protégé ? Donc, les femmes handicapées ne sont pas protégées parce que nous avons enregistrés beaucoup de cas. Toujours la vie sexuelle parce que l'Etat ne nous protège jamais.

A la même question, un aveugle de Kisangani a dit que : La protection de la femme handicapée n'est pas assurée, prenons exemple des aveugles, vous ne verrez jamais un voyant venir chercher à prendre en mariage une femme aveugle par contre nous les hommes nous pouvons prendre en mariage les femmes voyantes. Comme ma femme est très belle parce que j'avais demandé à mon ami.

Pour ce qui est de l'accès facile dans les écoles, il faut d'abord tenir compte de le handicapes des deux enfants, garçons et filles. Ensuite, il faut privilégier celui dont le handicap n'est pas gravé et de celui ou de celle dont les capacités intellectuelles ne sont pas altérés. De nos jours, on n'a plus de préférence entre fille et garçons, on donne la chance à tous les enfants car on ne sait jamais. Il faut créer des écoles spécialisées pour les aveugles et les sourds, les albinos et les handicapés moteurs peuvent étudier comme les autres enfants sans discrimination seulement les albinos font l'objet du rejet dans la société.

Lors d'un focus group des parents des enfants mentaux, un participant a dit : A l'époque, on privilégiait le garçon. A ce jour, nous sommes ouverts à tous deux : garçon et fille.

La plus grande difficulté de nos jours est le manque des moyens financiers pour scolariser les enfants, le valide tout comme le non valide. Par contre dans certaines familles on privilégie plus les garçons parce qu'il peut prendre en charge sa famille et la fille peut être prise en charge et elle va commencer à tout faire pour intérêt de sa belle-famille.

La réponse d'un aveugle dans la ville de Kindu à la question posée est la suivante : Nous avons souvent l'habitude de faire étudier les enfants garçons en défaveur des enfants filles en croyant que le garçon qui va aider la famille mais la fille restera toujours au mariage.

Un sourd-muet dans la même ville a dit : Entre les deux c'est le garçon qui a l'accès facile parce qu'on connaît que si on envoyait le garçon, il nous aidera un jour, parce que il sera conseillé, gouverneur ou il aura un emploi ou une responsabilité quelque part mais la fille, on lui dira reste là-bas.

Une fille handicapée enceinte est d'abord rejetée dans sa propre famille, elle ne peut plus continuer ses études avec sa grossesse car cela n'est pas un bon exemple pour les autres filles. Dans la communauté, ce n'est pas seulement la fille handicapée mais par contre toutes les filles enceintes ne peuvent pas continuer leurs études au niveau secondaire mais elles les peuvent si elles sont à l'université parce que là-bas il n'y a pas des interdictions, on suppose qu'on est majeur et responsable. Au niveau des humanités, si elles veulent étudier, c'est après l'accouchement, elles peuvent être acceptée dans n'importe quelle école, seulement là aussi on tient compte du handicap d'un tout un chacun dans la communauté.

En plus, elle doit être prise en charge par un médecin pour suivre son état de santé ainsi que la croissance de sa grossesse surtout si cette dernière est une handicapée moteur.

Un participant dans un focus group organisé avec les handicapés moteurs dans la ville de Kananga à déclarer qu'à l'école secondaire, elle ne va pas continuer sauf à l'université où elle sent libre d'entreprendre ses études.

Un autre de Kinshasa a dit : Que c'est soit une fille handicapée ou non handicapée c'est exclu dans notre pays. Dès lors, une fille est enceinte ne peut plus étudier. Il faut d'abord aller accoucher. On peut poser la question, enceinte ? On n'étudie pas. On doit arrêter peut être dans les 15 mois, elle peut revenir pour étudier.

A Kisangani, un aveugle a ajouté : Pour raison d'éthique, il n'est pas permis à une fille enceinte de venir continuer ses études, on risque de favoriser une mauvaise pratique à l'école. Cette fille peut attendre, après l'accouchement, elle peut reprendre ses études.

A la question de savoir s'il existe des activités de promotions pour les personnes handicapées, les réponses sont les suivantes :

1. Dans le Bandundu, il n'existe aucune activité pour la promotion des personnes handicapées ;

Un participant dans un focus group à Bandundu a dit : cela n'existe pas et si les autres PH ne sont pas à cette enquête, c'est à cause des mauvais souvenirs qu'elles ont des affaires sociales. Elles croyaient que c'était une invitation de ce service.

2. Pour la promotion des personnes handicapées, les activités ci-après sont organisées dans la ville de Lubumbashi :
 - Les activités culturelles,
 - Le football pour les handicapés moteurs
 - Le club des danseurs,
 - Les activités scolaires,
 - La menuiserie,
 - La mécanique,

- Les films de sensibilisation,
 - Le tricotage.
3. A Kananga, c'est vers les années 2002 et 2003 que les pères de la charité organisaient la course pour les handicapés et le basket pour les sourds. Il y avait aussi des structures telles que MUMUJULE et JUKAYI qui organisaient des courses pour les handicapés moteurs et faciliter aussi l'accès des handicapés au microcrédit ainsi que des caravanes motorisées. Depuis lors aucune activité pour la promotion des personnes handicapées n'est plus organisée pour la promotion des handicapés.

Une illustration tirée d'un focus group avec les handicapés moteurs : « *Avant, on organisait des activités en faveur des handicapés. Pour le moment, il n'y a rien du tout.*

4. Dans la ville province de Kinshasa, c'est au sein des associations des personnes handicapées qu'il existe des activités pour la promotion des personnes handicapées, les structures étatiques dans l'ensemble ne font rien de spécial pour promouvoir les handicapés dans leur diversité. Il y a une injustice totale et une discrimination qui ne dit pas son nom parce que les autorités qui sont censées d'assurer la protection et la promotion de font rien, comment voulez-vous les autres membres de la communauté puissent s'occuper de la situation des personnes handicapées, ne dit-on pas que l'exemple vient d'en haut.

Les activités suivantes sont organisées par les associations :

- L'apprentissage de la fabrication du savon artisanale ;
- La coupe et couture ;
- La présentation des poèmes à la télévision ;
- La charpenterie ;
- La menuiserie ;
- La cordonnerie ;
- La coiffure ;
- Le tricotage ;

- Le petit commerce ;
- L'échange des vœux entre personnes handicapées et des visites guidées ;
- Comment lire et écrire pour les aveugles.

Quelques illustrations tirées d'un focus group avec les handicapés moteurs :

Participant numéro3 : « Réadaptation Communautaire » des personnes handicapées. Nous faisons de la sensibilisation. En plus au sein de notre ONG, on sensibilise les membres pour créer certaines activités génératrices des revenus. En effet, à part cela, nous aidons aussi les personnes handicapées ainsi que les filles mères par une formation en informatique. C'est ce que nous faisons comme travail.

Participant numéro4 : pour la difficulté des femmes handicapées au sein d'une communauté. Je pense aux activités si par exemple une journée mondiale ou nationale par rapport à ce sujet, nous créons une activité par exemple le 8 mars parmi le thème international, nous mettons la personne handicapée dans ce thème pour parler de ça. Nous appelons le focus femme pour en débattre ensemble et on réfléchit sur un sujet. Est-ce que comment faire pour les femmes qui ont en situation d'handicap ? Nous assistons dans de congrès vise versa. S'il y a des activités, le focus femme ne manque pas de nous appeler et nous aussi, nous les appelons dans le cadre des activités de la communauté. S'il organise leur congrès, les femmes handicapées ont un mot à dire en ce qui concerne les femmes handicapées. Nous amenons des femmes handicapées ne travaillant pas à une formation de création de banderole, galette pour avoir ne fus qu'un 10 franc. Nous faisons aussi la couture et nous faisons des associations avec des personnes valides. Dans le domaine de la formation, nous envoyons nos enfants d'aller faire la coupe et couture et la cordonnerie. Nous les faisons en sorte que les activités soit visible.

5. Dans la ville de Matadi, les aveugles, les sourds muets, les albinos ainsi que les parents des enfants mentaux ont déclarés qu'il n'existe aucune activité pour la promotion de la personne handicapée, seuls les handicapés moteurs ont cité la coupe et couture qui leur permet de se prendre en charge dans la communauté.
6. A Mbuji-Mayi, le diocèse organise quelques activités pour la promotion des handicapés, les participants n'ont pas cité ces activités. Pour la promotion des albinos, les activistes des droits de l'homme ont mené une activité pour la défense et la protection des albinos et maintenant leur appellation a changé,

propos du participant numéro2 d'un focus group avec les albinos : *il y a un réseau des activistes de droits de l'homme qui intervient dans la promotion des albinos. Maintenant on nous appelle « Batoka ou mutoka wa kwetu » c'est-à-dire le blanc de chez nous au lieu de « tshitoka toka » (chose blanche). Dans l'ensemble, il n'existe pas de telles activités dans cette ville pour la promotion des personnes handicapées, elles se sentent abandonnées à leur triste sort, personne ne s'intéresse à leur situation.*

7. Dans la ville de Kisangani, ces activités n'existent pas dans la communauté, seulement au sein des écoles spécialisées pour les handicapés où on les apprend la coupe et couture, la fabrication artisanale de savon, la cordonnerie.
8. Dans la ville de Goma, les participants ont déclaré qu'il n'existe pas de telles activités pour la promotion des personnes handicapés.

Voici une illustration tirée d'une discussion de groupe avec les aveugles : Jamais entendu, même au niveau de jeu de loisirs Je ne sais pas s'il existe un jeu qui nous est destiné, ni comment ça s'appelle, ni comment ça se joue. Si l'état mettait des structures .en place pour nous les instruire cela sera favorable.

9. A Bukavu, non plus il n'existe pas des activités pour la promotion des personnes handicapées, il faut que le gouvernement provincial prenne les choses en main pour la promotion des personnes handicapées. Ils ont la gestion quotidienne des affaires de l'Etat ainsi que la promotion, la protection des personnes et de leurs bien, pourquoi pas aussi à promouvoir les personnes handicapées dans la communauté pour leur épanouissement personnel et de leur famille.
10. Dans la ville de Mbandaka, ces activités n'existent pas, ici le principe est que chacun doit porter sa croix pour assurer sa survie et de ceux qui sont sous sa responsabilité. Cette étude a permis de comprendre certaines choses que les personnes handicapées ne sont pas soutenues dans nos différentes communauté, les autorités sont appelées à faire quelque chose et des mesures sérieuses doivent être prise pour promouvoir aussi les personnes vivant avec handicapés et assurer leur protection dans la communauté pour éradiquer toutes formes des discriminations dont elles font l'objet dans la communauté ainsi que dans les milieux socioprofessionnels.

11. Enfin dans la ville de Kindu, il existe des activités de promotions des personnes handicapées telles que la coupe et couture, la menuiserie, la cordonnerie pour les handicapés moteurs et les sourd muets mais par contre pour les aveugles, pas encore.

Voici ce qu'a déclaré un sourd muet : « Chez nous, il existe parce que nous avons la menuiserie et ceux qui s'y trouvent sont en train de travailler et ils gagnent quelques choses au profit de leurs familles et il y a d'autres qui sont à la coupe et couture eux aussi gagnent quelque chose. Nous disons que ces activités des promotions existent ici chez nous. Ça existe ici chez nous, les entendant seulement en ont pourquoi pas nous. Nous avons la coupe et couture et la menuiserie ici chez nous au centre pour handicapé ça nous aide ».

Thème 4 : Causes et origine du handicap

Les trois grandes causes du handicap sont les suivantes :

- Les accidents (de circulation, du travail, etc ;
- Les maladies génétiques et ;
- Les maladies chroniques ;
- Les malformations congénitales.

Pour la majorité des participants ont une autre perception sur les causes de leur handicap, selon aux les causes sont les suivantes :

- La sorcellerie ;
- Le mauvais sort ;
- Les maladies génétiques ;
- L'absence de la mélanine pour les albinos ;
- La poliomyélite ;
- les infections mal soignées chez mère enceinte ;
- La, tension oculaire ;
- L'hérédité ;

- Vivre dans un environnement minier, les effets radioactifs pour ceux qui travaillent dans les zones minières dans le Katanga par exemple ;
- Les accidents de circulation et de travail ;
- Les guerres ;
- L'hypertension ;
- La malformation congénitale ;
- Les maladies telles que la cataracte et le glaucome bilatéral chronique ;
- L'inexpérience des médecins traitants parce que dans d'autres lieux la cataracte ne peut pas rendre quelqu'un aveugle ;
- La méningite ;

A la question de savoir d'où provient le handicap dans la communauté, les participants ont soutenu que le handicap peut provenir de la volonté de Dieu ou encore d'une maladie et surtout d'un mauvais sort suite à un comportement des parents ou de d'un membre de la famille. Le refus de faire vacciner les enfants de moins de cinq ans peut aussi causer un handicap aux enfants.

Pour ce qui est des moyens de lutte contre le handicap dans la communauté, l'ensemble des participants interrogés ont énuméré les moyens ci-après ;

- Intensifier la sensibilisation sur la prévention des maladies qui peuvent causer le handicap dans la communauté
- Renforcer les mécanismes des vaccinations des enfants de moins de cinq ans et le rendre obligatoire ;
- Approvisionner les hôpitaux en médicaments nécessaires pour la prise en charge des maladies telles que la cataracte et autres ;
- Former des vrais spécialistes en ophtalmologie,
- Prendre des mesures appropriés pour prévenir les accidents de circulation routière ;
- Equiper les personnes qui travaillent dans les zones minières ;

- Promouvoir la paix dans l'est de notre pays.

A la question de savoir quelles sont les personnes habilitées à lutter contre le handicap dans la communauté, les participants ont cité :

- Les parents des enfants de moins de cinq ans pour qu'ils s'impliquent à la vaccination ;
- Les organisations a assises communautaires ;
- Les comités d'animations communautaires,
- Les équipe cadre des zone des santés ;
- Les divisions provinciales de la santé dans toutes les provinces de la RDC ;
- Les autorités provinciales qui peuvent mettre en place des mécanismes préventifs ;
- La police de circulation routière ;
- Le programme élargi de vaccination (PEV) ;
- Les organismes internationaux et les ONG internationales telles que l'Unicef, l'OMS, Handicap international, MSH ;
- Le parlement congolais (les deux chambres), ils sont le monopole des lois et de voter le budget ;
- Au niveau du gouvernement central : le Ministère de la santé publique, le ministère des affaires sociales et humanitaire, le ministère de la défense, le ministère du travail et de la prévoyance sociale, le ministère des mines ;
- La présidence de la république.

Thème 5 : Travail et emploi.

Il y a des emplois que la personne handicapée n'a pas droit, il s'agit de :

- Faire l'armée pour les handicapés moteurs, la maçonnerie, être charpentier et tous les travaux pour les exercer, il faut escalader sur une échelle.

- Pour les albinos, ils ne peuvent pas travailler sous le soleil comme ajusteur, mécanicien, agriculteur et conduire un véhicule parce qu'ils ont un problème de vision.
- Un sourd muet ne peut pas être journaliste, un enseignant
- Un aveugle ne peut pas devenir pilote ou encore conducteur d'un véhicule, être maçon, charpentier et ne peut faire l'armée.
- Un handicapé mental, lui ne peut rien faire parce qu'il n'a plus toutes ses facultés mentales en place.

Un albinos (participant numéro2) dans un focus group organisé à Kinshasa a dit : Oui, nous pouvons tout, mais sauf dans le cas de rester sous le Soleil comme : la soudure, l'ajustage, le dépannage, le câblage, l'agriculture, la vente en plein air, conduire un véhicule (vision faible).

Un autre participant numéro 6 a dit : Oui, il y a des emplois tels que l'informatique à cause de la vision, être opérateur de saisie dans un cyber café, on ne peut pas parce que notre vision ne nous permet pas d'exercer cette activité parce que je n'aurai pas la rapidité exigée et moi-même aussi je ne me sentirai pas très à l'aise.

A la question de savoir si les personnes handicapées bénéficient des conditions et avantages dans le monde du travail, la réponse à cette question est mitigée en ce sens qu'il se dégage trois tendances.

Primo, il y a un groupe des personnes handicapées qui n'ont jamais travaillé dans une entreprise ou structure, pour cette catégorie, ils ignorent complètement tout ce qui se passe dans ce monde du travail parce qu'ils n'ont jamais été acceptés de travailler comme les valides. Il se pose un sérieux problème pour trouver un emploi et être accepté, toujours il y a de l'injustice et de la discrimination dans les marchés d'emploi, les autorités préfèrent donner du travail aux valides qu'aux invalides parce que le rendement ne sera pas le même alors qu'on pouvait accorder cette chance à eux pour voir de quoi ils sont capables.

Le participant numéro8 dans un focus group des albinos de Kananga a dit qu' : Il y a des avantages par rapport aux grades, cela ne vient pas comme ça, si un albinos a un grade supérieur au noir il aura un salaire de plus que le noir, mais nous allons

connaître cela d'avantage quand nous aurons un emploi, maintenant cela est difficile de connaître ses avantages là.

Secundo, il y a un autre groupe qui soutient que les valides et les personnes handicapées qui travaillent bénéficient des mêmes conditions et avantages. Ils ont cité l'exemple d'un ancien haut cadre de la banque centrale du Congo qui avait plus d'avantages que les « valides » parce qu'il a assumé les responsabilités de diriger la plus grande institution bancaire de notre pays donc les personnes handicapées sont capables de faire des exploits si seulement le monde des valides les fassent confiance et croient en leur expertise, intelligence et savoir-faire.

Un participant a déclaré ceci : et pour les valides et pour les handicapés, les conditions demeurent identiques.

Enfin, tertio, il y a de ceux qui pensent que les personnes handicapées ne peuvent pas bénéficier des mêmes conditions et avantages parce que les valides sont en mesure de faire tous les travaux alors que les personnes handicapées sont limités. Un autre problème, les primes et les motivations sont fonction du rendement d'un chacun dans les quelques entreprises que nous avons dans notre pays. Même si une personne handicapée trouvait un emploi par exemple chez Airtel ou Vodacom, ils ne vont jamais bénéficier des mêmes conditions et avantages parce que dans ces entreprises, il est question de la performance et du rendement pour être promu ou encore bénéficier des avantages.

Ils peuvent bénéficier des mêmes conditions et avantages, cela est faisable dans la fonction publique parce que l'Etat peut accorder les mêmes avantages ainsi que les mêmes conditions du travail mais pas ailleurs surtout pas chez les privés.

Un participant sourd muet a dit dans un focus group à Maniema que : Vous savez que les valides sont toujours libre et c'est pourquoi ils doivent être privilégiés et les envoyer et ils reviennent rapidement mais nous il n'y a pas moyen ce sont eux qui doivent être privilégiés bien avant et nous après.

Un participant aveugle à Kisangani a déclaré que : Nous ne bénéficions pas des mêmes avantages ou conditions parce que nous ne sommes pas embauchés comme les valides donc il y a discrimination au moment de l'embauche.

Par rapport à la rémunération, il y a deux tendances qui se dégagent. Il y a de ceux qui soutiennent que les personnes handicapées et les valides ont les mêmes rémunérations

mais il y a des injustices quand il s'agit des autres avantages. Les « valides » ne considèrent pas vraiment les personnes handicapées mais comme on est tous agents de l'Etat congolais, ils ne peuvent rien. Seulement ils manifestent un comportement malsain à l'égard des personnes handicapées.

Voici quelques propos illustratifs tirés des focus group :

Un participant aveugle dans la ville de Kisangani a dit : Dans l'administration publique, on nous paie suivant nos grades statutaires, sans discrimination mais quand il s'agit des avantages autres que la rémunération là il y a des injustices.

Le participant numéro2 dans un focus group des albinos dans la ville de Kananga a dit : Moi je suis allé faire une formation de pair -éducateur à FDSS, une ONG, on nous payait tous de la même manière, j'étais le seul albinos, on payait à chacun 40 dollars, pas de différence, j'étais entouré de 14 noirs (valides),

Par contre les autres pensent qu'il existe des injustices à l'égard des personnes handicapées parce qu'ils sont recrutés difficilement, victime des préjugés dans la communauté, ils ne sont pas considérés et trouvent difficilement un emploi donc la conclusion est que ils peuvent travailler à n'importe quel pris pour qu'ils trouvent quelque chose mettre sous les dents. Les valides pensent qu'avec une personne handicapée, on aura un faible rendement et pour cela, il ne faut pas lui accorder les mêmes avantages que les « valides ».

A la question de savoir si les personnes handicapées sont sujet d'harcèlement au lieu du travail notamment pour la promotion, la majorité des personnes interviewées ont soutenu que cette pratique n'existe plus dans les entreprises privés étant donné que les personnes handicapées ne sont pas considérées et ne sont jamais les bienvenues dans les milieux des valides. Pour la promotion, surtout les femmes sont harcelées pour obtenir une promotion soit encore une augmentation de salaire par contre à la fonction publique, de telles pratiques n'existent pas.

Un handicapé moteur de Kisangani a dit avec conviction que : « Chez l'Etat, il n'y a plus ce harcèlement, le tout dépend de vos compétences et de l'appréciation de vos supérieurs mais chez les privés, ces pratiques existent encore »

Une minorité pense que le harcèlement existe partout parce que la discrimination est toujours présente dans la communauté. Du fait que les personnes handicapées ne sont

pas respectées encore moins considérées, le handicapé sera toujours victime de harcèlement dans la communauté à tout le niveau.

En milieu de travail pour le peu des personnes handicapées qui travaillent, ils nous ont déclaré qu'il n'existe aucune infrastructure adaptée pour les personnes handicapés. Ils sont appelés à travailler comme les valides et personnes ne tiennent compte d'eux. Est-ce que quand le gouvernement débourse beaucoup d'argent pour la construction des immeubles, pense-t-il aux personnes handicapées ?

Oui, il y a les passerelles sur le boulevard Lumumba, des entrées aménagées au stade de Martyr et à l'hôpital général mais pas du tout dans les immeubles et mêmes pas à la fonction publiques, les personnes handicapées se démènent comme les valides pour prendre place à bord d'un bus Transco à Kinshasa comme les valides et prend les escaliers comme les autres personnes.

Voici quelques propos illustratifs tirés des différents focus group :

Le participant numéro3 d'un focus group avec les albinos a dit : Il n'y a pas ses infrastructures adaptées pour les albinos, on nous traite comme tous les hommes, même ici vous n'avez pas tenu compte de notre difficulté de vision en nous amenant de document comme les valides donc c'est une discrimination. Il faut mettre la taille 14 pour nous permettre de bien lire.

Un handicapé moteur dans la ville de Mbandaka a aussi dit que : Les architectes qui conçoivent les infrastructures, ne tiennent pas compte de nous.

Le participant numéro2 d'un focus group avec les aveugles de Kinshasa a dit : Le boulevard Lumumba et quelques pavillons de l'Hôpital Général. Les passerelles existent depuis longtemps. On n'a pas installé cela. Mais celui de l'hôpital général date de longtemps. On peut citer : les charriots pour les handicapés.

A la question de savoir ce que les personnes handicapées pensent de l'exigence du certificat d'aptitude physique comme condition d'accès à l'emploi, l'ensemble des personnes handicapées interrogées ont répondu que cela caractérise la discrimination tout simplement. Cette exigence est là pour les écarter et les décourager à ne pas concourir à l'emploi. Comment peut-on demande un certificat d'aptitude physique à une personne avec ou sans ce certificat vous voyez son infirmité ou ses moyens limités à exercer une activité. C'est de la mauvaise foi et c'est aussi une autre forme de

discrimination vis-à-vis des personnes handicapées. On peut encore accepter le test pour avoir un emploi mais pas l'exigence d'un certificat d'aptitude physique.

Dans la ville de Bandundu, le participant numéro1 dans un focus group avec les sourd muets a déclaré que : cette condition de certificat d'aptitude physique est simplement pour écarter les PH de différents travaux.

Un handicapé moteur a dit : C'est un moyen pour nous déclasser, il faut alléger cette condition.

Un autre participant handicapé moteur a aussi dit : C'est une mauvaise loi. Elle a barré la route d'accès à l'université car en amont le médecin a écrit sur mon certificat d'aptitude physique « inapte à tous travaux ».

A Kinshasa, un aveugle a dit : Bon ! Je veux dire ceci. Euh ! Dans notre pays, nous souhaitons qu'on bannisse, qu'on supprime l'attestation d'aptitude physique et de mettre en place une attestation d'aptitude intellectuelle en place. Parce que, quelqu'un peut être physiquement faible mais, il a toutes les potentialités pour travailler. Donc, je pense qu'on doit abroger ça.

Thème 6 : Protection sociale, accès à la santé et participation économique

A la question de savoir si les personnes handicapées participent aux différentes structures, la majorité des participants à l'étude nous ont dit le pourcentage de ceux qui participent aux structures telles que les ONG, les institutions privées ou étatiques ou en association est trop faible. Les personnes handicapées occupent les postes des présidents, secrétaires, trésoriers et autres dans les associations et ONGs qui s'occupent de la défense de leurs droits et intérêts

Dans la ville province de Kinshasa, il y a un bourgmestre qui est encore en fonction et il y a des autres personnes handicapées dans l'administration publique comme fonctionnaire de l'Etat et encore à l'institut national pour aveugles, là au moins ce sont les aveugles eux-mêmes qui ont la direction de cet institut.

Dans la ville de Lubumbashi, un enquêté nous a révélé qu'il y a une personne handicapée qui est un député provincial.

Voici quelques propos illustratifs tirés des différents focus group et entretiens organisés dans le cadre de cette étude.

Un participant dans un focus group des handicapés moteurs a dit : Il y a un pourcentage minime des personnes vivant avec handicap évoluant dans des institutions publiques, privées.

Un albinos a déclaré : Dans nos associations oui nous participons pour parler de notre cause mais dans les institutions étatiques on ne tient pas compte de nous, quand il y a de nomination avez-vous déjà vu un albinos entre dans un quelconque gouvernement ou institution de la république ? À ce niveau là aussi il y a une discrimination totale. Même le gouvernement de notre pays ne nous valorise pas comment voulez-vous que les privés nous considèrent.

Une autre participant a dit : « OUI, Président, Secrétaire, Trésorier, Chef de bureau administration publique, comptable, Député provincial.

Un sourd muet a dit : « Les PH participent aux associations qui leur sont propres.

Par contre une minorité pense que les personnes handicapées sont toujours dirigés par les valides parce qu'ils sont incapables de se prendre en charge, il faut toujours l'appui des valides pour qu'ils arrivent à entreprendre une activité pour leur épanouissement.

Dans l'ensemble, les personnes handicapées ont reconnu qu'il y a des personnes handicapées leaders qui se sont distingués par leur comportement et qui aident les autres à s'épanouir dans la communauté. Ils sont respectés et considérés dans la communauté et par les autorités étatiques au niveau provincial et national.

A Kinshasa, il y a le bourgmestre de la commune de Kalamu et l'ex gouverneur de la Banque Centrale du Congo sont des leaders à part entière qui continuent à bénéficier de l'estime et de la considération des valides, il y a aussi des magistrats, avocats, médecins, enseignants dans les instituts supérieurs et université qui sont des leaders même si ils ne sont pas nombreux, les actions qu'ils mènent en faveurs des autres personnes handicapées sont visibles.

Dans d'autres provinces, il ya aussi des personnes handicapées leaders qui défendent les intérêts des autres. Ils travaillent pour la promotion et la protection des albinos, des aveugles, des sourds muets et des handicapés moteurs.

La majorité des personnes handicapées qui ont suivi une formation soit en coupe et couture, en menuiserie, en maçonnerie, en tricotage, en fabrication artisanale des savons et autres activités participent au développement économique du pays parce

qu'ils prennent en charge leurs enfants et les scolariser aussi. Il y a de ceux qui ont des petites et moyennes entreprises et ceux qui travaillent dans les institutions étatiques et privées contribuent d'une manière ou d'une autre au développement économique du pays. Seulement il faut que les autorités pensent à les soutenir en instituant des microcrédits en leur faveur pour leur autonomisation. La mise en place des lois favorisant l'accès facile à l'emploi des personnes handicapées serait un atout positif et l'abolition de l'exigence du certificat d'aptitude physique faciliterait leur embauche.

En ce qui concerne la subvention aux soins de santé, les personnes handicapées elles-mêmes se prennent en charge soit encore les membres de leur familles qui ont un peu de moyen. Il n'y a pas des mutuelles ou associations qui prennent en charge les personnes handicapées.

Les peu d'associations pour personnes handicapées qui existent non pas assez des moyens pour subvenir aux soins de santé, avec le minime des cotisations, elles assistent quand même les leurs en cas des maladies sinon elles se sentent abandonner quand ils ont besoin des soins de santé.

Pour ce qui est des difficultés rencontrées par les femmes handicapées en ce qui concerne la santé de la reproduction, il y a deux cas à relever. Le premier est que toutes les femmes handicapées sont confrontées à des difficultés financières mais pour la santé de la reproduction, elles n'ont pas de problème car elles peuvent mettre au monde autant d'enfants que les valides, seulement avec la conjoncture il faut savoir planifier les naissances pour une bonne prise en charge.

Le second cas est celui des femmes handicapées moteurs qui elles accouchent par césarienne donc le nombre de naissances est très limité pour préserver la vie de la mère et de son enfant. Cette catégorie connait d'énormes difficultés pour accoucher et elles doivent être suivies par un spécialiste en gynécologie. En outre, elles sont victimes des injures, de la méfiance, de la discrimination.

Le participant numéro5 d'un focus group avec les albinos a dit : Il y a de celles qui accouchent par césarienne comme les handicapées moteur mais nous les albinos, nous n'avons pas de complications.

Un aveugle dans la ville de Bukavu a donné sa réponse à cette question comme suit : Nous sommes des sujets d'insultes et des négligences dans tous les hôpitaux. Le corps médical ne trouve pas vraiment d'importance pour intervenir une personne comme nous et il se dit pourquoi elle n'abandonne pas le sexe vu son état.

Pour leur survie, les personnes handicapées exercent les activités suivantes :

- Le petit commerce (la vente de beignets, des matériaux de construction et des mèches);
- La coupe et couture ;
- La menuiserie ;
- La cordonnerie ;
- La fabrication des briques ;
- La fabrication artisanale de savon ;
- La restauration ;
- L'élevage et l'agriculture.

L'ensemble des personnes handicapées ne sont pas d'accord que les valides les prennent pour des mendiants. Ils reconnaissent qu'ils sont handicapés mais cela ne veut pas dire qu'ils soient être dépendant ou vivre par les actes de charité ou de la mendicité, si on crée plusieurs centre d'apprentissage des métiers pour les personnes handicapées et on les dotait des moyens et matériels pour leur prise en charge, les valides verront des quoi elles sont capables.

Elles sont aussi capables des grandes réalisations comme les « valides » dans la communauté, seulement le monde ne leur accorde pas les mêmes conditions pour l'emploi. Les actes de charité que les personnes handicapées réclament, c'est la construction des centres de formation et d'apprentissage des métiers, cela est mieux que tout autre acte dans la communauté.

Ce sont les autorités qui font que les personnes handicapées deviennent des mendiants, mettent des structures adaptées pour nous et vous aurez les fruits dans la communauté parce que nous sommes capables de beaucoup des choses parce que parmi les personnes handicapées, il y a des celles qui ont des potentialités et des capacités plus même que les « valides ».

A la question de savoir si elle exerce une activité génératrice des revenus ou une activité commerciale, la majorité des personnes handicapées interviewées exerce une activité soit c'est la coupe et couture, la fabrication des briques et des savons etc. elles

refusent de dépendre des valides. Seulement une minorité qui n'a pas encore une activité et sollicite l'aide des autorités pour démarrer une activité pour leur autonomisation dans la communauté.

En ce qui concerne le crédit bancaire ou d'une subvention de l'Etat, la majorité des personnes handicapées n'ont jamais bénéficié d'un crédit ou d'une subvention de l'Etat parce que les conditions à remplir pour bénéficier d'un crédit sont très dures et elles ne peuvent pas remplir toutes ces conditions même ceux qui travaillent dans l'administration publique et touchent leur salaire à la banque, cette dernière refuse de leur octroyer un crédit, c'est de la discrimination. L'Etat non plus n'a jamais accordé une quelconque subvention aux personnes handicapées pour des raisons qu'elles ignorent jusque-là.

Voici quelques propos illustratifs tirés des focus group organisés dans les différentes provinces de la RDC :

A Kisangani, un aveugle a dit : « P5. Nous qui sommes fonctionnaire de l'Etat, on nous paie par la Rawbank mais quand nous avons sollicité un crédit comme les autres, la banque nous a refusé ce crédit, il y a une discrimination même pour l'octroi du crédit parce que nous sommes aveugle »

A Maniema, un aveugle a dit : Je n'ai jamais bénéficié d'aucun crédit bancaires et je n'ai jamais sollicité par rapport aux critères qui sont là-bas c'est pourquoi je me retrouvais découragé ».

Une minorité a avoué qu'elle a sollicité et bénéficié d'un crédit bancaire mais pas d'une subvention de l'Etat.

Un handicapé moteur dans la ville de Goma a dit ceci: « Oui nous obtenons les prêts de la banque COPEC, permettant d'élargir notre commerce mais rien du gouvernement n'est reçu. »

Il y a dans les associations des personnes vivants avec handicapées qui exercent les activités génératrices des revenus ou commerciales que nous avons cité ci-haut mais sont aussi dans les mêmes conditions que les autres c'est-à-dire non pas accès aux crédits bancaire, pas de subvention de l'Etat, abandonnées à leur triste sort.

La personne handicapée a des droits et devoirs dans sa communauté mais c'est celle-ci qui ne lui accorde pas les mêmes chances et conditions pour s'épanouir dans la société. La mendicité n'est pas le lot des personnes handicapées.

Les autorités sont appelées à créer des structures adaptées et appropriées pour faciliter l'intégration de cette catégorie des personnes dans les milieux socioprofessionnels et socioculturels voir même dans les institutions étatiques et privées de notre pays qu'est la RDC

Le parlement aussi doit élaborer une loi cadre pour la promotion, la protection et la défense des droits des personnes handicapées, il faut aussi intensifier la sensibilisation de la convention internationale relative aux personnes handicapés dans notre pays.

Thème 7 : Souhais

Les souhaits des personnes handicapées sont les suivants :

a) Pour les handicapés moteurs

Nous souhaitons une loi organique qui intègre nos soucis. Nous demandons que l'Etat puisse garantir nos droits. Nous demandons les transports en commun adapté aux PH. Les matériels automobiles adaptés des PH. Que l'Etat accorde certaines opportunités économiques, professionnelles, sociales aux personnes vivant avec handicap : construction des centres de formation professionnelle, financement des ONG des Handicapés moteurs, etc.

b) Pour les malvoyants

- Que le Ministère de la santé s'occupe de notre prise en charge médicale.
- le gouvernement d'implanter à la disposition des aveugles des robinets commerciaux ayant pour objectif d'assurer notre prise en charge personnelle et une autonomie financière cela diminuerait la mendicité
- La construction des logements destinés aux aveugles par l'état est un support consistant
- Instaurer une politique sociale pouvant veiller sur le bien être des personnes aveugles

c) Pour les sourds muets

- La construction des ateliers de couture et de cordonnerie
- La création des activités génératrices des recettes telle que : la boulangerie, l'élevage et d'autres activités sociales
- L'allocation d'un fonds de démarrage pour faire le commerce
- Le financement des activités menées par les sourds muets

d) Pour les albinos

- Que l'Etat adapte les infrastructures au besoin des albinos
- que l'Etat reconsidère sa politique pour les albinos

- pourquoi l'Etat ne prend en compte que les handicapés moteurs ? Les albinos également sont des congolais
- Que l'Etat crée des emplois où les albinos peuvent travailler paisiblement
- créer des structures sanitaires propres aux albinos qui le prennent en charge gratuitement

e) Pour les parents des mentaux

Le souhait pour nous est de voir que la société nous aide à avoir beaucoup des considérations à nos enfants comme leurs propres enfants. Que le gouvernement ouvre aussi les centres d'encadrement pour ces enfants qui n'ont pas les mêmes privilèges que les valides.

En dehors de cette catégorisation des souhaits, de manière générale, les souhaits tournent autour de :

- La construction des écoles et centres de formations spécialisées pour les personnes handicapées d'après leur catégorie ;
- La mise en place des emplois spécifiques aux PH qui définissent la dignité de la vie humaine ;
- La mise en place des infrastructures adaptées aux PH ;
- Accorder des subventions aux PH pour exercer des activités génératrices des revenus pour leur autonomisation ;
- Faciliter les conditions d'accès aux crédits bancaire ;
- Promouvoir les PH dans les institutions étatiques ;
- Accorder un pourcentage aux PH dans les institutions étatiques ;
- Abolir l'exigence de certificat d'aptitude physique pour les PH ;
- Qu'un représentant des PH soit dans le ministère des affaires sociales ;
- Favoriser l'essor des ONG et association qui défendent les intérêts des PH ;
- La gratuité des soins médicaux pour les PH et que la prise en charge des femmes handicapées soit assurée pendant les CPN et lors de l'accouchement ;
- Disponibilisé les produits médicaux pour les soins de la peau des albinos ;

- L'implication personnelle de la présidence de la république et du gouvernement dans la promotion, la protection et la défense des droits des PH ;
- La vulgarisation de la convention internationale relative aux droits des PH dans toutes les provinces et la prise des mesures d'accompagnement de cette convention à l'échelle nationale.
- Promouvoir la femme PVH à jouir du droit de participation dans les instances décisionnelles du pays;
- Protéger les conditions de la maternité des femmes PVH;
- Veiller sur la prise en charge des enfants des femmes PVH violées;
- Promouvoir la protection morale et physique des PVH pendant les guerres et conflits ;
- Promulguer et mettre en application la loi organique sur les PH ;
- Vulgariser de l'article 49 de la constitution et mettre en place les mécanismes de son application ;
- Promouvoir l'organisation des compétitions des jeux et sports pour les PVH ;
- Mettre des moyens pour assurer leur promotion à travers la création des ateliers pour leur réinsertion ;
- Construire des infrastructures adaptées à leur mobilité ;
- Application des textes de la convention par la RDC en tant que pays membres ;
- Tenir compte du genre et tous ses paramètres pour la prise en charge équitable entre PH homme et femme
- Promouvoir le droit de participation aux études supérieures auprès des PVH.

DES ENTRETIENS AVEC LES ORGANISMES INTERNATIONAUX

A la question de savoir que représente la dignité de la vie humaine pour les partenaires internationaux, les participants ont déclaré que *c'est considéré l'homme (femme et homme) en tout entité respectable et respectueuse qui a des inspirations et qui veut que ses mérites, ses capacités, ses compétences et aptitudes nécessairement à leur juste valeur en tant qu'acteur dans un milieu de travail.*

A titre illustratif, Handicap international note que la dignité de la vie humaine, c'est un droit inaliénable de tout être humain ; il n'y a pas un humain qui est plus humain que l'autre.

BCNUDH : parle de l'égalité des droits

CICR : Pour la Croix-Rouge, la vie sacrée, c'est pourquoi dans notre mission, nous militons sur la protection de la vie humaine

La ratification de la convention des nations unies relative aux PH par la RD *est une très bonne chose, car elle marque l'engagement de la RDC pour la promotion, la protection, la défense et la protection des PH qui doivent être considérée comme des personnes à part entier participant au développement de leur pays.*

A titre d'exemple, CBM déclare que c'est très bon, nous en saluons la ratification et dans les discours, c'est une grande avancée

Ce qui a conduit la RDC à ratifier cette convention, *c'est de pouvoir mettre un cadre et des mécanismes de lutte contre toutes formes de discrimination dont sont l'objet les PH dans la communauté, le rejet dont étaient victime les PH à travers le Pays nécessitant la peine de mesures pour orienter la dignité.*

Pour illustrer ces propos, handicap international pense qu'il y a eu une pression des organisations des droits des personnes handicapées et le conformisme aux mandats internationaux.

MONUSCO dit : La RDC ne veut pas rester en marge des standards internationaux et c'est juste pour respecter les droits de l'homme dans son entièreté

CICR : C'est pour s'occuper de la situation des PH dans son volet société étant donné que ces dernières constituent une couche sociale de la population la plus discriminée

L'implication des institutions des nations unies dans la mise en œuvre passe par un appui aux *des plans d'action visant la formation, la protection des droits des PH.*

L'OMS et les autres organismes internationaux pensent organiser des plaidoyers visant la vulgarisation et l'application de la convention dans son esprit et dans sa lettre.

BCNUDH : Faire la sensibilisation et organiser des ateliers de formation

MONUSCO : notre implication sera de rappeler aux décideurs le contenu de la convention, de le respecter pour sa mise en œuvre, Bref, je mènerai le plaidoyer auprès des décideurs

Pour la visibilité des institutions des nations unies et des différents partenaires, l'accent doit être mis sur *le plaidoyer auprès des autorités tant nationales que provinciales pour inscrire aux budgets, une ligne directive à la promotion des droits des PH.*

La RDC pourra respecter l'esprit et la lettre de cette convention *si cette dernière est accompagnée d'une loi spécifique sur la protection et la promotion des PH.*

L'UNICEF de déclarer : la RDC étant donné qu'elle a souscrit, elle va s'y mettre car cela est déjà visible dans la mesure où au MIN.A.S., il existe toute une division réservée aux PH. En province, la division des Affaires Sociale travaille étroitement avec la ligue provinciale des associations des personnes handicapées (LIPAPH) dans la sensibilisation en vue de favoriser une attitude réceptive à l'égard des droits des PH afin de préconiser une perception positive de dites personnes et une conscience pleine.

CICR : *a) L'accent sera mis sur la sensibilisation des cliniques orthopédiques qui jadis fonctionnaient à l'aide de la CICR.*

b) Mener le plaidoyer auprès des décideurs pour plus de mobilisation des ressources pour venir en aides aux PH

Dans ce travail de sensibilisation, les objectifs visés sont de mieux faire connaître les capacités et les contributions des personnes en situation de handicap au développement du pays, pour ne pas dire leurs réussites, leurs aptitudes dans leur milieu de vie et de travail.

Si la RDC ne respecte pas ladite convention les organisations internationales et les autres partenaires vont faire des plaidoyers auprès des autorités pour leur rappeler les engagements que le Pays a pris par la ratification de la convention contribuent au renforcement des aspects des PH à travers les organisations de la société civile pour le respect de la convention.

Pour ce qui est de la lecture sur la politique RD congolaise en matière des textes juridiques internationaux, *le pays a ratifié de nombreux textes juridiques internationaux qui dans la plus part de cas ont une supériorité sur les lois nationales, cependant, des efforts sont à faire pour leur application systématique.*

Handicap international rapporte que La RDC est l'un des pays qui adhèrent et stipulent facilement les conventions internationales

CBM d'ajouter, nous n'avons pas à commenter, nous ne pouvons que le saluer, la satisfaction qui est une grande avancée

MONUSCO : En cette matière, la RDC reconnaît la supériorité des lois internationales par rapport à celles nationales et en signant ce genre de convention, elle est appelée à la respecter

Pour ce qui est de l'accompagnement, les partenaires s'accordent à aider les OPH dans l'élaboration des plans d'action visant la dignité sociale, économique, culturelle.

Handicap International pense que les PH soient en possession de cette convention, qu'elles lisent et comprennent mais aussi qu'elles sachent, qu'elles ont des droits et devoirs

CBM envisage de traduire en braille et en trois langues maternelles pour une large diffusion

OMS pense qu'en acceptant les PH comme toute personne et en les employant à tout service selon leurs capacités serait un bon accompagnement

En général, un pas a été franchi avec cette ratification *parce que le pays reconnaît que la PH est une personne qui a des droits comme toute autre personne « valide » de la société et qu'elle doit en jouir pleinement mais il y a encore beaucoup à faire dans la vulgarisation de cette convention, dans la promotion et dans la réinsertion et la resocialisation des PH pour qu'ils retrouvent leur dignité dans la société.*

Illustration : **MONUSCO** : Oui, le fait d'accepter de la ratifier, il y a déjà un pas qui vient d'être franchi et le contenu de la convention sera suivi à la lettre sur ce, je remercie le gouvernement et attend fermement la mise en œuvre de la convention pour la bénéficier aux PH

Au regard de la situation actuelle en Afrique en général et particulièrement en RDC, la CDPH est venue au moment opportun pour l'amélioration des conditions de vie de la PH *dans la mesure où l'accessibilité des PH aux services sociaux de base pose souvent problème à cause de leur vulnérabilité économique.*

Pour la **MONUSCO**, le moment importe peu mais c'est surtout la substance de la convention. L'initiative est bonne compte tenu de la vulnérabilité des PH qui constitue une catégorie des personnes à protéger

Ce qui reste à faire, *c'est concrétiser sa volonté pour la dotation, le vote d'un budget pour la promotion, la diffusion, l'application des droits des PH.*

Les principaux problèmes auxquels fera face la convention pour son application, *c'est principalement la faible mobilisation de revenus affectée à la promotion de la dignité des PH et la vulgarisation de ladite convention ainsi que l'adoption et la promulgation*

d'une loi d'accompagnement de cette convention pour son application dans l'ensemble du pays.

Handicap international : Les mécanicités des cas selon les pays, il y a des similitudes et des situations assez particulières pour chaque pays

CBM : Tout le travail commence pour que chaque article soit pris en compte dans chaque politique.

Les partenaires souhaitent qu'au-delà de leurs droits, il faudrait que les personnes handicapées se sentent comme membres à part entière de la société. Que la société les aide, les assiste à vivre comme tout autre membre de la société et que les personnes handicapées ne puissent pas partir de leur état physique, s'auto estimés en réclamant seulement leurs droits, qu'elles sachent qu'elles ont aussi des devoirs.

UNICEF : Œuvrer tous pour que les PH jouissent de leurs droits sans discrimination fondée sur les préjugés.

MONUSCO : Il y a lieu d'épingler les pesanteurs socio-culturelles, politiques, les intérêts persistants de la part de certains décideurs, le manque d'information de la part des PH elles-mêmes (ignorance)

Il faut que tous les partenaires nationaux et internationaux puissent œuvrer dans la même direction pour que les PH jouissent de leurs droits dans la communauté. Que toute sorte de discrimination soit bannie et que les PH soient acceptées et vivent comme les valides. Enfin, la protection, la promotion et la resocialisation des PH doivent être garanties pour le bien être des PH.

La plus grande difficulté avec les organismes internationaux est qu'ils nous ont fermé la porte et n'ont pas répondu à nos questions, peut-être que la question du handicap constitue une chasse gardée par eux et que l'implication du Gouvernement par le biais du MINAS et la coordination du FNPSS serait vu de mauvais œil. Les opinions reprises ci-haut, sont celles des représentations à l'intérieur.

DES ENTRETIENS AVEC LES OPH

En général la plupart des participants ont déclaré que les OPH ont pour mandat d'encadrer les PH, assurer la défense de leurs droits dans la société, chercher la promotion des PH par des formations d'une activité génératrice des revenus pour leur autonomisation dans la communauté. En outre, les OPH stimulent les Ph à se prendre

en charge et à ne pas s'adonner à la mendicité au risque de perdre leur dignité, regrouper les PH et faire des plaidoyer auprès des autorités pour la protection et la promotion des PH dans leurs milieu. Les OPH luttent contre les préjugés dont font victime les albinos et les autres PH dans les milieux socioprofessionnels. Enfin, amènent les PH à une prise de conscience sur leurs importance dans le développement de notre pays, les PH ne sont pas des sous hommes comme les prétendent les valides mais il est question d'une prise de conscience pour apporter ce qu'on connaît pour son épanouissement et pour le développement de la nation toute entière.

Les autres OPH œuvrent dans plusieurs domaines pour assurer la promotion, la protection et réintégration des PH dans la société :

- L'accueil des enfants aveugles, l'enseignement et leur réintégration sociale.
- L'encadrement et reclassement des aveugles adultes ;
- Représenter les albinos dans les institutions en vue d'une intégration complète de ces derniers dans la société et luttons aussi pour la discrimination zéro des personnes vivant avec l'albinisme ;
- La création des centres de formation avec différents métiers permettant la prise en charge des PH dans la société ;
- défendre judiciairement les PH ;
- défendre les droits et acquis des sourds puisqu'ils sont minoritaires dans notre pays ;
- l'encadrement des femmes sourdes et défendre leurs intérêts ;
- organiser des formations professionnelles des PH pour leur intégration dans la société, autonomiser la femme PH, promouvoir les droits des PH.

Les OPH évoluent chacune dans son domaine pour assurer la promotion des PH, il ya ceux qui travaillent pour les enfants, les femmes et les adultes suivants leurs handicapes. D'autres travailler en synergie en regroupant plusieurs associations et elles peuvent atteindre plus de 100 membres et plusieurs associations.

Le nombre des membres peut varier entre 40 à plus de 500 membres dans une OPH, cela dans le but de bien défendre les intérêts des PH à tout le niveau, local, provincial et national en faisant des plaidoyers autres des autorités et des différents partenaires.

Il y a des OPH dont tous les membres du comité directeur sont des PH. Par contre, dans les OPH où les valides évoluent ensemble avec les PH, ces derniers occupent des

fonctions très importantes pour la visibilité de ces OPH et leur crédibilité vis-à-vis des partenaires et des autorités sur tout le plan.

Pour ce qui est de la connaissance de la CDPH, la majorité des participants ont déclaré qu'ils ont la connaissance de cette convention pour avoir été sensibilisé. Toutefois, il demande encore aux autorités et aux partenaires de continuer la vulgarisation de cette convention par des moyens modernes et aller dans les fins fonds de la RDC pour que toute la population soit au courant de cette convention.

Une minorité dit n'avoir pas pris connaissance de cette convention, ni entendu parler de ça dans le milieu des PH, elle demande aux autorités de les informer sur le contenu de cette convention pour la promotion et la protection des PH en RDC.

Les personnes handicapées font face à plusieurs sortes de violences, il y a des violences physiques et verbales, morales, psychologiques, sexuelles, économiques et autres.

Les principales violences verbales infligées aux PH sont : hurler, crier après les PH à la place publique, coller une étiquette qui ne correspond pas à sa personne (sorcier, unique, moins important), les injures, les moqueries.

En ce jours les PH se regroupent dans plusieurs structures pour la défense de leurs droits, dans les milieux, il y a des organisations qui encadrent et sensibilisent les PH pour les motivés à lutte contre toutes les formes de violences en général et sexuelle en particulier. Avec la CDPH, les PH intellectuels suivant leur catégorie collaborent avec les partenaires pour dénoncer toutes formes de violences à l'égard de PH, toutes formes de discrimination est portée devant les autorités pour que justice soit faite.

Hormis les quelques organisations qui d'ailleurs fonctionnent avec leurs propres financements sans l'appui de l'Etat congolais, s'organisent dans la prise en charge des PH pour la santé, l'éducation en organisant des formations pour l'autonomisation des PH. La prise en charge des PH en général est assurée par leurs familles pour les enfants et les adultes se débrouillent eux-mêmes.

Dans la communauté, les personnes ressources susceptibles de veiller à la promotion des PH sont :

- l'église catholique et quelque fois les églises dites de réveil ;
- les partenaires nationaux et internationaux tels que les ONG et les institutions des Nations Unies ;
- le Fonds national ;

- les gouverneurs des provinces ;
- le gouvernement central ;
- les PH eux-mêmes ;
- les hommes de bonne foi.

Il est très difficile pour les PH d'estimer le nombre des OPH qui travaillent dans la promotion des PH dans une province parce que chaque OPH travaille dans un domaine et il n'y a pas une organisation officielle.

Les types de prise en charge que les OPH proposent aux PH victimes de violences sont :

- la dénonciation
- la saisine des autorités politico-administratives et judiciaires ;
- l'encadrement de la victime sur le plan médical, psychologique et physique et aussi financier.

Il existe un système de plateforme des OPH comme nous l'avons souligné ci-haut, les associations ou regroupement évoluent toujours en synergie, il sollicite l'appui des institutions pour matérialiser les projets pour la promotion des PH.

Les principaux problèmes que rencontrent les OPH dans leur fonctionnement sont les suivants :

- le manque de moyens matériels et financiers ;
- pas des subventions de l'Etat ;
- pas de soutien de partenaires nationaux qu'internationaux ;
- le conflit de leadership entre les valides et les PH
- l'indiscipline des membres, les incompréhensions ;
- pas de cadre pour travailler ;
- pas des leaders formés, capables et compétent pour gérer une OPH.

Les actions à mener pour une bonne promotion des PH en RDC sont :

- instituer un organe technique pour vulgariser et promouvoir la convention ;
- adopter une loi sur le plan national pour accompagner la mise en œuvre de ladite convention ;
- mettre en place une commission de suivi de la mise en œuvre de la CDPH ;

- organiser les OPH, leur doter des moyens, créer des activités d'autofinancement, leur permettre de participer dans les institutions où l'on prend des décisions sur la promotion et la protection des PH ;
- prendre en compte les activités de PVH dans le budget de l'Etat ;
- voter une loi organique sur la promotion et la protection des PH et la vulgariser sur le plan national ;
- appliquer les lois et règlements votés en faveur des PH.

La majorité des personnes interrogées pensent que la RDC en acceptant de ratifier cette convention a déjà fait un grand pas et cela est une preuve de bonne volonté dans la promotion et la protection des PH. Toutefois, il y a encore de choses qui restent à faire telle que l'adoption d'une loi organique pour la mise en œuvre des principes de cette convention et que la promotion et la protection des PH deviennent réalité parce que c'est encore une fiction.

Par contre, une minorité pense que le gouvernement est entrain de distraire les PH avec l'organisation des états généraux étant donné que la convention n'est pas encore vulgariser dans l'ensemble de la RDC. Que le Gouvernement à travers les Fonds social puisse mettre en place des mécanismes qui faciliteront la vulgarisation de la convention ainsi que la promotion et la protection des PH. Tant que les principes de la CDPH ne sont pas appliqués en faveur des PH, nous sommes encore au point zéro et nous ne croyons pas que la RDC fournit des efforts.

Les vrais problèmes de droits de prise en charge sont tous connus, d'ailleurs nous venons de les évoqués ci-haut, à savoir :

- le manque des moyens matériels et financiers
- le manque d'appui des partenaires nationaux et internationaux
- le manque de subvention par l'Etat ;
- pas de cadre pour former les PH ;
- le manque des structures de mise en œuvre et de vulgarisation de ladite convention ;
- le manque de couverture sanitaire, l'inexistence des départements ou direction sanitaires liés aux albinos.

Les souhaits sont :

- la considération des PH ;

- que l'Etat prenne en charge les PH ;
- la mise en œuvre et le respect de la CDPH et l'adoption d'une loi organique en faveur des PH ;
- avoir une réunion des tops leaders avec les ministères des affaires sociales, de la justice en synergie avec celui de la santé en connivence avec les OPH pour traiter des questions liées à cette convention pour parler de vive voix en vue d'un lobbying des PH ;
- au Gouvernement qui a des gens habiles à appliquer la loi, nous formulons le souhait que la convention soit appliquée dans sa lettre et son esprit
- que l'Etat commence là où les PH sont limités au lieu de perdre du temps pour rien ;
- que le Ministère des Affaires sociales aide à mettre en place une structure de coordination, une sorte de confédération qui sera interlocutrice des PH.

En guise de conclusion, les OPH ont besoin d'un appui sur tout le plan pour travailler dans le sens de la promotion des PH pour leur autonomisation et redorer l'image ternie cette catégorie des personnes dans notre société.

Le Fonds national est appelé à mettre en place des mécanismes modernes de vulgarisation de la convention sur les personnes handicapées et amener le parlement à adopter une loi organique pour asseoir la promotion ainsi que la protection des PH dans la communauté.

CONCLUSION ET RECOMMANDATIONS

En raison de leur handicap, les personnes handicapées constituent une catégorie de personnes chez qui les possibilités de mener une vie « normale » se trouvent compromises. Elles vivent une situation de dépendance vis-à-vis de leurs communautés d'appartenance qui les marginalisent. Du coup, elles se trouvent confrontées à d'énormes difficultés qui les empêchent de s'épanouir et de s'affirmer. Dans ces conditions, leurs chances d'insertion socioprofessionnelle deviennent quasi-inexistantes.

Cette étude a permis d'identifier quelques principaux facteurs qui inhibent tous les efforts menés dans le sens de la facilitation de l'insertion socioprofessionnelle des personnes vivant avec un handicap. Il s'agit entre autres de *facteurs socioculturels et institutionnels* ; notamment l'inefficacité du cadre juridique censé assurer leur protection et l'existence des préjugés discriminatoires à leur égard au sein de la société congolaise.

Les personnes handicapées sont ces individus de tous âges et de toutes catégories ayant dans leur majorité un faible niveau d'instruction selon les résultats de cette recherche. Elles ont d'énormes potentialités et capacités d'adaptation à la vie pratique et à l'apprentissage d'un métier ; néanmoins, il leur faut une aide de rééducation qui participe énormément au renforcement de ces potentialités et capacités d'adaptation. Malgré les difficultés qu'elles rencontrent durant leur formation, les personnes handicapées assimilent, maîtrisent et exercent le métier de leur formation. Après la formation, elles ont là aussi des difficultés à décrocher un emploi dans le secteur public comme dans le secteur privé. Celles qui s'aventurent sur les sentiers de l'auto-emploi, manquent de moyens financiers, matériels et d'un appui technique. Cette dernière situation montre qu'il n'existe pas une véritable politique de suivi rigoureux et adaptée aux besoins des personnes handicapées.

Les résultats montrent en effet que la rééducation permet aux personnes handicapées de s'adapter à une formation professionnelle appropriée. Ces personnes sont aptes à exercer un métier à la fin de leur formation mais, elles continuent d'éprouver des problèmes à s'insérer socio-professionnellement par manque d'un suivi rigoureux qui répond à leurs besoins réels. Il ressort alors que la rééducation facilite l'apprentissage d'un métier qui doit être appuyé à la fin par un programme de suivi qui, tient compte des besoins des bénéficiaires et des réalités locales pour rendre effective l'insertion

socioprofessionnelle des personnes handicapées. Le gouvernement de la RDC à travers le Fonds National de Promotion et de Service Social (FNPSS) qui doit suivre une logique de rééducation, formation et suivi à travers son approche inclusive et ses différentes stratégies contribue de façon significative à l'insertion socioprofessionnelle des personnes handicapées. Ceci à travers son appui à la réadaptation fonctionnelle, à la formation professionnelle et à travers ses programmes de suivi qui se traduisent par son appui au renforcement des capacités d'intégration socioéconomique des personnes handicapées. Cet appui au renforcement des capacités d'intégration socioéconomique des personnes handicapées se fera à travers un programme coordonné par le Fonds National de Promotion et de Service Social (FNPSS).

Tout individu, quel qu'il soit a le droit à la dignité et est égal à tous les autres individus de sa communauté à laquelle il doit se sentir rattaché et accepté à part entière. Il a droit au travail afin de se prendre en charge et de participer ainsi à la vie socioéconomique de sa communauté. Le développement de toute société passe par la participation active de toutes ses ressources naturelles et surtout humaines. Ceci passe aussi par l'insertion socioprofessionnelle des personnes handicapées. Pour ce faire elles se doivent tout comme les individus d'avoir accès à une éducation, à une formation qui ouvrent les voies d'une insertion socioprofessionnelle effective.

Les résultats obtenus dans notre étude encouragent l'introduction d'une stratégie de prise en charge nationale des personnes handicapées, de vulgarisation de la convention des Nations Unies sur les personnes handicapées, de l'adoption d'une loi pour appuyer l'article 49 qui parle des personnes handicapées dans notre pays.

Cependant, il est clairement ressorti que certains paramètres devraient être pris en compte afin de maximiser l'impact de cette stratégie sur le manque de respect et de considération dont sont victimes les personnes handicapées due à l'ignorance des droits des personnes vivant avec handicaps dans toutes les provinces de la RDC. C'est entre autre l'emploi du handicapé qui peut le responsabiliser et l'autonomiser dans la société.

Toutefois, il est aussi important de noter que beaucoup reste à faire dans ce domaine du handicap car l'étude actuelle n'a été qu'une ébauche en vue du plan quinquennal qui devait être élaboré. D'autres études sectorielles quantitatives comme qualitatives sont à envisager pour le suivi et la mise en place des mécanismes de promotion et de

protection des personnes handicapées selon les besoins afin de permettre leur entière participation au développement de leurs communautés.

Nous recommandons ce qui suit :

Au gouvernement central

- Mettre en place des centres de réadaptation et de formation pour les personnes vivants avec handicap et promouvoir l'éducation inclusive dans tous les établissements scolaires;
- Equiper tous les établissements scolaires en vue de les rendre capable d'accueillir les enfants vivant avec handicap, nous avons dit l'enseignement inclusif (Recruter et former les enseignants en éducation inclusive) ;
- Accorder des bourses d'études pour l'éducation inclusive ;
- Augmenter et améliorer les formations en éducation inclusive pour les étudiants vivants avec handicap ;
- Multiplier le matériel technique approprié à chaque catégorie du handicap ;

Aux gouvernements provinciaux

- Vulgariser les lois sur la protection et la promotion des personnes vivants avec handicaps ;
- Octroyer des micros crédits pour faciliter la création des activités de prise en charge des personnes vivants avec handicap ;
- Recruter le personnel ressource pour faciliter l'apprentissage de personnes vivantes avec handicap à un métier.

· Au FNPSS

- Développer des stratégies de réinsertion des personnes vivant avec handicap ;
- Mettre en place un mécanisme de suivi de la politique gouvernementale en la matière pour rendre effective la réinsertion des personnes vivant avec handicap et l'apprentissage à un métier pour les rendre autonomes ;

- Créer un bureau d'étude susceptible de mettre à la disposition de la Direction du FNPSS des données pour l'application de sa politique ;
- Adopter des attitudes pouvant attirer ou stimuler les personnes vivant avec handicap à s'intégrer dans leurs communautés.

· **A la population congolaise ;**

- Changement de mentalité envers les personnes vivant avec handicap car ces dernières sont capables d'apprendre et de réaliser les objectifs de la vie comme les autres ;
- Eviter tout acte discriminatoire et adopter des attitudes intégratives de considération et de valorisation des personnes handicapées ;
- D'adapter des comportements pouvant maintenir l'interdépendance entre eux et leurs parents, frères ou enfants vivant avec handicap.

TABLE DES MATIERES

REMERCIEMENTS	2
RESUME	3
I. CONTEXTE ET JUSTIFICATION.....	5
II. DE LA REALISATION DE L’ETAT DES LIEUX SUR LA SITUATION DES PERSONNES HANDICAPEES EN RDC	10
III. OBJECTIFS DE L’ETUDE	10
IV. RESULTATS ATTENDUS.....	11
V. DE LA COLLECTE DES DONNEES PROPREMENT DITE.....	12
VI. DU DEROULEMENT DE LA COLLECTE DES DONNEES SUR LE HANDICAP EN APPROCHE QUALITATIVE	13
VII. DE LA METHODOLOGIE POUR LA COLLECTE DES DONNEES	14
VIII. DE LA COMPILATION ET DE L’ANALYSE DES DONNEES.....	18
1. Les causes.....	26
IX. PRESENTATION DES RESULTATS DE L’ETUDE	27
DES ENTRETIENS AVEC LES ORGANISMES INTERNATIONAUX	58
DES ENTRETIENS AVEC LES OPH	61
CONCLUSION ET RECOMMANDATIONS	67
TABLE DES MATIERES	70