



**EQUILIBRE BENIN FRANCE**

[www.equilibrebenin.org](http://www.equilibrebenin.org)

## **Rapport d'activités de l'Association "Equilibre Bénin France" en 2014**

Dr Yvette GAUTIER-COIFFARD, pédiatre,  
Présidente de "Equilibre Bénin France"  
[yvette.gautier-coiffard@wanadoo.fr](mailto:yvette.gautier-coiffard@wanadoo.fr)

pour l'AG du 6 Novembre 2014

### **Organisation administrative de l'association**

Celle-ci repose essentiellement sur la présidente Yvette GAUTIER-COIFFARD et sur la vice présidente Claire DE BARACE qui règlent les affaires courantes et se tiennent informées par mail et par téléphone.

Ce sont elles qui sont également en lien constant avec l'ONG au Bénin par mail ou par téléphone. De nombreuses informations circulent ainsi entre l'association EBF et l'ONG EB au Bénin pour suivre les dossiers : obtention de subventions, suivi des actions entreprises, ... Claire DE BARACE est la présidente de l'association APAMSP22, association costarmoricaine qui a obtenu du département et de la mairie des subventions pour les échanges de personnel France / Bénin. Les deux associations sont indépendantes administrativement et financièrement mais travaillent en cohérence.

Ce partenariat a permis le récent voyage au Bénin de l'équipe de St Briec avec Claire, Laurence et Sylvie. De retour du Bénin pour l'AG elles feront de vive voix le récit de leur voyage.

### **Le site [www.equilibrebenin.org](http://www.equilibrebenin.org)**

Le site [www.equilibrebenin.org](http://www.equilibrebenin.org) fonctionne; grâce aux bons soins de Françoise DEYRIS, il est mis à jour. Il est consulté régulièrement. Ainsi des personnes intéressées peuvent contacter l'association par mail et par téléphone.

Les contacts liés au site sont de l'ordre d'une fois par mois.

**Ce site intéressant est capital pour l'obtention de subventions à la fois pour l'ONG au Bénin et pour l'association en France.**

### **Les activités de l'association "Equilibre Bénin France"**

- ✓ **Soutenir l'ONG "Equilibre Bénin" au Bénin,**
- ✓ **Faire connaître la réadaptation à base communautaire,**
- ✓ **Récolter des fonds pour soutenir l'ONG**

## **Des fonds importants ont été récoltés et ont été attribués à l'ONG au Bénin en 2014 grâce aux dossiers montés en 2013**

- Dossier de **La Fondation de France**
  - ✓ Le mécénat de la Fondation Claire Henriette BERANGER sollicité par Madame Catherine AGIUS, de la Fondation de France a attribué **10000 Euros** sur 2 ou 3 ans pour mettre en place des actions de dépistage précoce et installer des antennes dans les villages permettant un meilleur accès des familles au diagnostic et à la prise en charge.
  - ✓ L'antenne de Womey, adossée à la maternité et à la PMI fonctionne bien avec le kiné Parfait qui consulte et voit les enfants dans cette antenne, ceci grâce à la première tranche de 5000 euros qui a aussi permis le recrutement d'un kinésithérapeute à mi-temps
    - la sollicitation de FdF est venue d'EBF mais le dossier a été réalisé par l'ONG au Bénin et les fonds ont été versés intégralement à l'ONG au Bénin
    - un suivi des actions entreprises est fait en lien avec EBF
  
- Dossier pour la course **Ultratrail Mont Blanc**
  - ✓ C'est l'œuvre de Jackie ZILBER
  - ✓ Une somme de **6500 Euros** a été récoltée lors de la course 2013 de l'Ultra Trail Mont Blanc
  - ✓ C'est le Rotary Club d'Annecy qui a porté le projet en lien avec le Rotary club de Cotonou.
  - ✓ C'est Jackie ZILBER qui a tenu le stand lors de la course fin août début septembre et qui a recueilli les promesses de dons.
  - ✓ Les fonds ont transité par les Rotary Club.
  - ✓ le 24 janvier, en présence des membres du Rotary Club de Cotonou, Jackie Zilber, qui a fait le voyage au Bénin, a remis le chèque au Président de l'ONG Maurice Hounwedo.

## **Le film sur les représentations du handicap en Afrique**

**BENIN 2014, Tournage d'un film à l'ONG "Equilibre Bénin " du 10 au 25 janvier 2014**  
Récit, Yvette GAUTIER-COIFFARD

À l'écoute des familles concernées par le handicap de leur enfant, recueil d'interviews menées par Olivier RABALLAND, filmées par Rémy VIVILLE.

Les parents et les enfants sont accompagnés par les membres de l'ONG "Equilibre Bénin" qui les ont sollicités et assurent la traduction du "fon" au "français" pour les familles non francophones. À la fin des échanges filmés, beaucoup de questions surgissent et sont adressées au médecin sur la cause du retard, de la maladie, sur les traitements possibles et sur une guérison espérée et attendue... venant de France.

### **Le projet de film**

Élaboré en 2012, ce projet de film a mis plus d'un an à se concrétiser. Il a fallu rechercher activement un financement et essayer de nombreux refus, le projet ne s'inscrivant pas dans les critères d'attribution des subventions.

Le choc de l'annonce du handicap aux parents d'un jeune enfant fait l'objet de nombreuses publications et a été étudié en France majoritairement chez des populations européennes. Un film réalisé en 2004 par Rémy VIVILLE et Olivier RABALLAND, "L'annonce du handicap, un nouveau départ" retraçait déjà, par des interviews menées auprès de parents vivant l'annonce, les aménagements psychiques permettant "un nouveau départ" dans la vie avec leur enfant handicapé.

Ce film réalisé au Bénin a pour ambition d'éclairer les réalités du handicap vécues par des parents et par des enfants dans un pays imprégné de culture vaudou, où les nombreuses religions cohabitent en parfaite tolérance... mais où tout est payant : soins, éducation...

**C'est grâce aux liens forts et à la confiance établie dans le respect mutuel depuis de nombreuses années entre l'ONG "Equilibre Bénin" et l'association qui la soutient "Equilibre Bénin France" que ce projet de film a pu se concrétiser. Il s'agit d'un partenariat très réussi.**

### **La préparation du tournage**

C'est l'ONG "Equilibre Bénin" qui a préparé activement le tournage en sollicitant des familles qui ont accepté de témoigner et d'être filmées. Une réunion préparatoire a été organisée fin décembre 2013 entre ces familles. À notre arrivée, tout était prêt pour que les contacts préalables au tournage soient planifiés, une rencontre sans caméra étant nécessaire pour faire connaissance et établir la confiance.

### **Le tournage**

Une première journée de rencontres avec les familles, chez elles, dans les villages ou dans les quartiers, s'est déroulée dans la chaleur, dans la poussière, au plus près des rudes conditions de vie de certaines familles. Mais quel accueil réservé à ces "Yovos" (Blancs en fon) accompagnés des membres de l'ONG "Equilibre Bénin" ! Notre petite équipe est restée stable pour les interviews, constituée de trois yovos, Rémy, le cinéaste, Olivier menant l'interview, Yvette pédiatre, déjà venue à l'ONG en 2010 et de trois membres de l'ONG : Roger, le vice président, Yves, le coordonnateur (venu en France en octobre 2013) et Laurence, l'interprète. Le tournage a souvent été accompagné de visiteurs villageois - enfants, membres de la famille ; parfois même, des jeunes de la famille ont filmé le tournage avec leur téléphone portable. Les rendez-vous pris ont tous été honorés et il n'y a pas eu de défection.

L'interview menée par Olivier avec beaucoup de tact et de simplicité s'est déroulée en suivant un fil conducteur un peu standardisé tout en permettant adaptations et ajustements. Après une présentation de la personne qui parle (mère ou père) et de sa famille, vient la présentation de l'enfant. Son histoire se déroule alors assez naturellement, la naissance très souvent difficile, les premières inquiétudes, les réactions du mari, de la grande famille africaine, du côté du père, du côté de la mère, selon que le bébé est un garçon ou une fille.

L'invocation toujours présente de la sorcellerie...

Vient alors de façon très prégnante, la rude bataille pour trouver de l'argent pour la survie, pour les soins, les consultations, l'achat de médicaments, les installations, les appareillages, la scolarité.

Et l'espoir de guérison : je voudrais qu'il / qu'elle marche, avec l'aide de Dieu qui seul connaît l'avenir... Et l'intime conviction qu'il existe en France une solution qui ne leur est pas accessible dans leur pays, mais sans doute que par nous les yovos... Si nous voulions bien leur venir en aide...

**Une famille a accepté de témoigner sans être filmée craignant des réactions défavorables de l'entourage.**

### **THIERRA**

Premier contact avec Thierra, son jumeau Thierry, sa petite sœur Céline et son petit frère Michel (un an) sur le bord de la route où la maman vend de l'essence qui vient en contrebande du Nigéria. C'est un jour de congé pour les enfants et toute la famille est là. Chaleur, nuages de poussière rouge venant de la piste défoncée, pollution des gaz d'échappement des camions, voitures, motos qui circulent en permanence sur cette route/piste qui monte vers Abomey.

Le repas du midi est donné aux enfants au ras du sol sur la natte où ils mangent de bon appétit ; seule Thierra, assise sur une planche, chipote un petit morceau de pain qu'elle touchera à peine. Elle est extrêmement dénutrie, très sage, très calme mais aussi très triste.

Le père accepte de témoigner (interprète : Laurence) et d'être filmé dans son village. Très petite maison, très pauvre, dénuement extrême. Il exprime sa joie d'avoir vu sa femme enceinte de jumeaux, sa fierté d'avoir eu un garçon et sa peine de voir Thierra qui ne marche pas et qui ne peut pas courir dans le village et jouer avec les autres enfants. Le fait d'avoir un jumeau bien portant leur a permis de voir très tôt les difficultés motrices de Thierra jumelle IMC qui parle bien et qui va à l'école. Elle a du retard par rapport à son frère jumeau parce qu'elle a été scolarisée plus tard en raison d'interventions sur ses jambes qui n'ont pas donné de bons résultats. Le papa n'a pas conscience de l'extrême précarité de la santé de Thierra lié à sa cachexie. Il dit qu'elle n'a pas d'appétit. Il dit que son frère jumeau l'aide beaucoup. Il dit que tous les soins coûtent très cher et qu'ils n'ont pas beaucoup d'argent. Heureusement ils ont l'aide de l'ONG "Equilibre Bénin".

Le lendemain, la maman de Thierra accepte de témoigner sur le bord de la route. Là encore interview en Fon avec Michel dans les bras. Elle a confié son petit commerce à une copine pour le temps de l'interview. En fait, elle avait déjà perdu une petite fille de 15 mois lors d'une fièvre quand elle a attendu les jumeaux et elle rêvait de jumelles pour leur mettre de belles petites robes. L'atteinte motrice de Thierra l'affecte profondément. Elle réalise les difficultés de Thierra qui ne marche pas, tient très mal assise, a toujours la tête penchée vers la droite et ne progresse pas au point de vue moteur. Elle ne semble pas non plus réaliser la précarité de la survie de son enfant mais elle veut bien faire la bouillie enrichie de lait concentré sucré qu'on lui a donné. Elle pense que sa fille pourrait guérir si elle venait en France. Elle croit en Dieu et elle prie tous les jours pour qu'un miracle fasse marcher sa fille.

Quand, en réponse à ses questions je lui explique que les enfants comme Thierra nous avons les mêmes en France et que malheureusement nous ne savons pas comment les guérir, j'ai le sentiment que le ciel lui tombe sur la tête. . Malgré cette terrible douleur je peux mesurer l'intensité de l'échange par le regard, les gestes de cette maman si éprouvée. Je demande à voir Thierra en consultation.

Vu Thierra dans sa classe qu'elle suit avec attention... Modifications de son installation à réaliser

Vu Thierra en consultation : 11 kg 600 à 10 ans. Régime hypercalorique et hyperprotidique +++.

## ALBERTINE

Nous avons rencontré Albertine deux fois dans sa maison, la première fois pour prendre contact sans la filmer, la seconde fois pour le tournage dans sa cour.

Albertine est une "Grande dame" qui a traversé bien des épreuves dans sa vie avec un grand courage et une grande détermination. Albertine a eu la polio dans son très jeune âge et en garde des séquelles motrices importantes et invalidantes. Grâce à son intelligence et à son travail elle a occupé des postes importants en tant qu'administrateur au ministère de la famille chargée des personnes handicapées et de la Réadaptation à Base Communautaire.

Lors du premier entretien, c'est en tant que mère de famille, elle-même handicapée, qu'elle nous parle de son combat pour faire soigner et prendre en charge son fils premier né Nocalbert, porteur d'une forme de *spina bifida* sans troubles moteurs et sans hydrocéphalie. Elle retrace à l'Africaine, dans un récit très précis, très construit, les différentes étapes de la révélation de ce handicap totalement inconnu, aucune information ne lui ayant été délivrée par les médecins. C'est auprès d'un oncle qu'elle trouve de l'aide et du soutien moral et matériel. En Afrique, jusqu'à trois ans, l'enfant est l'enfant de la mère. Elle recherche activement des éléments de compréhension de l'incontinence de son garçon et c'est auprès d'une autre mère de famille qu'elle trouve la réponse à ses questions. Elle lutte contre les infections urinaires et se ruine en antibiotiques. Elle peut bénéficier à deux reprises d'une évacuation sanitaire dans un hôpital parisien. Le premier séjour est bénéfique ; lors du second on veut la faire sortir de l'hôpital par la police parce que le séjour n'est pas encore payé par l'état béninois. Elle se bat avec dignité en trouvant les arguments justes et adaptés.

Résultat de ce parcours du combattant : un jeune homme 16 fois médaillé d'or dans une discipline d'art martiaux apparenté au Taï Chi. Il vit actuellement sa passion à Saïgon. Elle parle de son fils avec fierté et ne le considère pas comme une personne handicapée.

Lors du tournage du film, l'interview a porté sur trois points : la politique en faveur des personnes handicapées, son histoire personnelle de petite fille handicapée par la polio, son histoire de mère déjà racontée lors de la première rencontre.

Après avoir relaté son parcours scolaire et universitaire d'excellence, elle retrace son action dans les différents ministères, fait référence à sa rencontre avec Constance FACIA, définit la Réadaptation à Base Communautaire RBC et évoque sa récente retraite.

Elle a beaucoup voyagé et connaît beaucoup de pays, parle plusieurs langues et s'exprime dans un français sans défaut.

Puis c'est avec pudeur et émotion qu'elle nous raconte son enfance, élevée par sa grand-mère maternelle dans un village. C'est cette grand-mère qui la scolarise, portant Albertine sur son dos pour la conduire à l'école primaire où elle s'aide de béquilles en bois pour les déplacements. Elle y est heureuse avec des copines d'école. Sa grand-mère l'encourage par des injonctions formelles : "Il faut travailler à l'école pour réussir". Pour le secondaire, nantie d'une bourse, elle doit s'exiler à plus de 350 kms avec 4 autres camarades... Solitude extrême loin des siens, lâchée par ses camarades, désespoir, pleurs... évocation douloureuse de sa solitude adolescente. À cette étape de l'interview, l'émotion est forte, les douleurs de l'enfance et de l'adolescence restent bien vives même lorsqu'on a passé la soixantaine ! Elle tient le coup et trouve l'aide d'une "grande sœur". Ce sera la seule de son village à faire des études universitaires. Elle gagne ses galons à la fac par ses bons résultats aux examens puis fera sa carrière dans les ministères.

À l'heure actuelle, ses déplacements avec des cannes anglaises restent difficiles, sa vie quotidienne n'est pas simple mais elle garde sourire, courage et détermination pour elle, pour son fils, pour sa fille, pour la dignité des femmes handicapées afin qu'elles ne soient pas obligées de mendier.

Nous reverrons Albertine, membre du Rotary Club de Cotonou à l'ONG "Equilibre Bénin" lors de la remise du prix de l'Ultratrail Mont Blanc collecté par Jackie Zilber membre du Rotary Club de Chamoni.

## VENCESLAS

Nous arrivons devant l'échoppe d'une couturière. Aux murs sont affichés les différents modèles à la mode que l'on peut choisir et qui seront exécutés sur mesure. Au centre, la machine à coudre chinoise ; sur une tablette, les tissus colorés à tailler pour les confections en cours. La maman de Venceslas porte une jolie tenue brodée orange. C'est dans sa cour, sous un arbre, qu'aura lieu l'interview et le tournage. Il est midi, et Venceslas est à ses côtés, ramené de l'école en moto. La cour est ouverte sur la cour voisine où des femmes fabriquent du charbon de bois et s'activent à préparer le repas pour des petits enfants.

Venceslas, 12 ans est assis aux côtés de sa mère, la traductrice lui fait face. Le père de Venceslas est décédé brutalement peu de temps après l'apparition des premiers signes de la maladie chez l'enfant.

La maman raconte, la naissance et les premières années de Venceslas sans problème, puis l'apparition à l'âge de six ans de chutes et d'un bégaiement que la maman a pris pour des "fantaisies". Elle cherche alors à corriger l'enfant et nous montre qu'elle le frappe pour lui faire passer ces soi disant "fantaisies". C'est actif sur le bégaiement qui disparaît mais rien n'agit sur les chutes qui deviennent de plus en plus fréquentes avec un enfant qui a de plus en plus de mal à se relever seul. L'enfant aura alors contact avec l'antenne de Womey d'"Equilibre Bénin" et c'est Yves, le coordonnateur, qui grâce à son expérience, à travers le récit de la maman, vu l'histoire, les chutes et l'hypertrophie des mollets portera le diagnostic de "myopathie". Un contact est pris avec la médecine chinoise qui avec ses outils portera le même diagnostic. Aucune consultation hospitalière, aucun dosage des enzymes musculaires n'a été effectué à ce jour.

Venceslas écoute sa mère raconter cette histoire, sans doute pour la première fois. La maman se plaint des résultats scolaires de Venceslas qui n'est que 14<sup>ème</sup> sur 21 et qui d'après elle ne travaille pas assez. La maman demande que son fils soit guéri, qu'il puisse marcher mais elle évoque aussi la crainte qu'il ne devienne grabataire.

Ce récit très noir, laisse cet enfant de 12 ans, scolarisé en 5<sup>ème</sup>, sans voix, visage fermé, attitude figée. On ne lui a jamais expliqué ses problèmes de santé, ni sa maladie dont le diagnostic n'est pas établi de façon formelle. Je m'enquière alors de ses problèmes quotidiens. Il est préoccupé par ses douleurs aux jambes et aux mollets pour aller et revenir de l'école 4 fois par jour : douleurs à la marche avec ses béquilles, et douleurs au repos qui suit pendant environ 20 minutes. On comprend que son attention aux cours et ses résultats scolaires puissent en être affectés. Ce sont ensuite les moqueries de certains de ses camarades (deux en particulier, alors que quatre copains le soutiennent). Et enfin, il évoque à ma demande ses difficultés respiratoires et d'essoufflement à l'effort.

La maman revient sur sa demande de guérison de son enfant avec les moyens dont nous disposons en France et elle reste sceptique sur le fait que les myopathies ne soient pas traitées et guéries en Europe. Reste alors l'espoir du miracle, la foi en Dieu.

De cette interview - que nous n'avions pas prévu en présence de Venceslas - nous sortons avec un profond malaise et la volonté d'aider au mieux cet enfant mal étayé par son entourage.

Il vient à l'ONG "Equilibre Bénin", antenne de Womey, voir le kiné "Parfait" qui a un bon contact avec lui, mais il ne viendra pas aux deux séances suivant l'interview.

## DONECK

Doneck est le fils de l'actuel président de l'ONG "Equilibre Bénin". Il est âgé de 11 ans, scolarisé en 5<sup>ème</sup> ; il travaille bien à l'école, a beaucoup de copains et est très soutenu par sa famille. Maurice et Georgette HOUNWEDO nous reçoivent chez eux. Ils ont 3 filles aînées, deux poursuivent les études post bac et la plus jeune est en terminale. Le père est directeur de collège, la maman travaille dans l'informatique, elle a une échoppe pour les commandes de travaux informatiques et les photocopies.

C'est dans la boutique qu'a lieu l'interview. Doneck est entouré de son père et de sa mère, il est souriant et écoute avec attention.

Doneck a été conçu après les trois grandes filles alors que ses parents n'attendaient plus de grossesse et qu'ils venaient de se convertir à une religion de recherche spirituelle, religion du son et de la lumière. Ils ont prénommé leur fils DONECK (Don de ECK). La maman était ravie d'avoir un fils car selon elle "En Afrique, une femme n'est rien si elle ne donne pas un fils à son mari".

Naissance quasi miraculeuse, arrivée d'un fils, immense joie pour le papa, joie bientôt transformée en immense inquiétude pour la survie du bébé, *spina bifida*, hydrocéphalie.

Commence alors une recherche de soins et de solutions pour guérir cet enfant. Et aussi des subterfuges pour cacher la réalité de la malformation de l'enfant à la famille car des rumeurs courent "Georgette a donné naissance à un vaudou..." Une évacuation sanitaire est prévue et réalisée à Limoges pour effectuer la dérivation de l'hydrocéphalie. Georgette y sera bien reçue et accompagnée, mais on récuse l'intervention devant l'impossibilité d'en assurer les suites. Retour désespéré au Bénin, c'est là que Doneck sera dérivé avec succès et suivi jusqu'à ce jour.

Le contact avec l'ONG "Equilibre Bénin" a été effectué par l'intermédiaire de Constance FACIA. À cette époque, la maman était vraiment déprimée et pleurait beaucoup. C'est l'aide et le soutien de Constance et de son mari qui a permis à ce couple de reprendre confiance... Au point même de voir Maurice HOUNWEDO élu président de l'ONG.

À l'heure actuelle, Doneck marche avec des béquilles un peu inadaptées car il a bien grandi. Il aurait besoin de deux béquilles mais par coquetterie n'en utilise qu'une. Son chaussage doit être revu pour soutenir au mieux ses pieds qui sont déjà effondrés en valgus. Sa maman le récupère à la sortie des cours et il est très bien intégré et soutenu, peut être un peu surprotégé aussi par ses trois grandes sœurs.

Les trois grandes sœurs, Nitouche, Astride, Hornelle ont aussi été interviewées et se sont exprimées sur leur vécu à la naissance de Doneck. Elles doivent rester vigilantes et ne pas se laisser manipuler par leur jeune frère si sympathique et si séducteur.

Lors du séjour, nous avons beaucoup apprécié cette famille, son évolution, son abord du handicap et son engagement auprès de l'ONG "Equilibre Bénin" dont Maurice est devenu l'actuel président. Engagement très fort

pour aider les enfants handicapés et leur famille et les soutenir comme eux même ont été soutenus par Constance FACIA et son mari Bienvenu quand ils en ont eu besoin.

## ESTHER

C'est une charmante petite fille de 8 ans, souriante, communicante, elle aussi atteinte d'un *spina* avec hydrocéphalie dérivée. Elle est scolarisée avec plaisir ; elle ne marche pas mais bénéficie d'un astucieux petit chariot pour se déplacer ; elle est incontinente et porte des couches.

Nous sommes reçus dans la cour où un petit voisin est assis auprès d'Esther sur le banc devant la maison. Dans la cour, il y a le puits commun, ce qui provoque pas mal d'allées et venues de femmes venant puiser de l'eau et attirées aussi par la présence incongrue des yovos.

La maman va s'exprimer en français, sa grande fille scolarisée en terminale est présente ainsi que son fils (en quatrième) qui filme avec son téléphone portable.

Avec beaucoup de finesse, elle retrace la grossesse et la naissance d'Esther, sa surprise devant la "tumeur" du bas du dos, toutes les démarches pour la faire opérer, le coût exorbitant des soins, des couches. Esther est une petite fille qui mange peu, souvent malade, souvent fébrile qui présente des infections urinaires fréquentes nécessitant une antibiothérapie.

Ce sont les soins, les traitements, plus que le handicap qui préoccupent la maman et le coût que cela entraîne. En plus de la fatigue, il faut porter Esther qui ne marche pas. Ce sont les tracas liés à la recherche de ressources financières pour les soins qui sont prégnants. Ce sont des enfants qui coûtent très cher. Esther est également dénutrie, non par manque de nourriture mais parce qu'elle mange peu et est très souvent infectée.

Esther est prise en charge par l'ONG "Equilibre Bénin" pour la scolarisation.

La maman espère que sa fille pourra guérir et marcher. Elle aussi croit en Dieu et prie pour un miracle mais elle espère aussi dans les miraculeux progrès de la médecine française...

À la fin de l'entretien, Esther nous fait une démonstration du pilotage de son petit chariot qui fonctionne comme un tricycle dont la chaîne de vélo entraîne la roue avant et est actionnée par une manivelle à main ; elle est très habile et très fière, marche avant, marche arrière, demi tour dans la cour accompagnée par les petits voisins. La grande sœur témoigne elle aussi avec une pointe d'ironie qu'Esther peut être impolie et manquer de respect à sa grande sœur, ce qui en Afrique ne se fait pas.

Très chaleureux contact avec cette maman et ses trois enfants, le caractère difficile de l'évocation de l'histoire d'Esther et de son handicap est contrebalancé par l'énergie et le plaisir que met Esther à piloter son petit tricycle / chariot.

## CHARLOTTE

À la limite du secteur géographique de l'ONG "Equilibre Bénin", proche de l'antenne de Womey, habite Charlotte, petite fille de six ans.

Dans cette grande cour propre et aérée, sous l'arbre, se trouve la grand-mère qui casse des noix de palme, Charlotte couchée sur sa jambe. Toute la famille va se réunir pour assister au tournage. La maman a Charlotte plus un petit frère dans ses bras.

Elle va raconter avec beaucoup de précisions, la naissance prématurée de sa fille à sept mois de grossesse... Charlotte ne crie pas et présente une anoxie néonatale, suivie d'une jaunisse très intense avec un ictère nucléaire et des convulsions.

La maman se rend compte rapidement du manque de tonus de Charlotte qui ne s'assied pas et ne marche pas comme les autres enfants c'est ça dire, ici au Bénin, avant un an. De plus, elle se rend compte que Charlotte n'entend pas et nous en fait la démonstration à l'aide d'un sifflet strident. Par contre, lorsqu'on attire son attention par le canal visuel en lui montrant quelque chose ou quelqu'un, elle comprend, là aussi démonstration convaincante. Une fois de plus, c'est la famille qui "fait l'annonce". Quand l'enfant va à l'hôpital, on ne parle pas de handicap, pas d'explications sur la cause du retard, pas d'idées sur l'évolution et sur ce qui pourrait être fait pour aider l'enfant et sa famille. La maman a entendu parler de l'ONG "Equilibre Bénin", le contact est récent et Charlotte a six ans.

La petite fille est sourde profonde et nécessiterait la mise en place d'un code de communication. Elle ne marche pas mais tient assise seule avec un dos qui s'effondre.

**Les interviews des familles ont été complétées par un entretien filmé avec le Médecin Colonel Alain AZONDEKON et par le directeur de la réinsertion et de l'intégration des personnes handicapées Nestor AGBOGBE.**

**Bien entendu Constance FACIA, présidente d'honneur de l'ONG, ainsi que Yves, le coordonnateur et le personnel ont été interviewés et filmés.**

**Pour chaque enfant, un protocole de soins, de stimulations, d'installation, d'appareillage, de nutrition si besoin, a été mis en place et financé grâce aux dons de la course Ultratrail Mont blanc, transités par le Rotary Club de Cotonou dans le cadre de la "Réadaptation à Base Communautaire" mise en oeuvre à l'ONG "Equilibre Bénin" et diffusée par le Ministère (50% du territoire béninois est couvert).**



Un grand MERCI à tous, d'abord aux enfants et à leurs familles, aux membres de l'ONG "Equilibre Bénin", à tous ceux que nous avons rencontrés et qui nous ont accueillis avec tant de chaleur et d'amitié.

NB : Au Bénin, dans la culture vaudou, quand un enfant handicapé vient au monde, il incarne la malédiction des esprits et il faut en débarrasser la communauté villageoise en le faisant disparaître. La femme qui lui a donné naissance est elle-même rejetée par la communauté et, répudiée par son mari, elle retourne vers sa famille si on veut bien d'elle.

La personne handicapée représente le mal, la malédiction, les esprits maléfiques. Aussi est-elle condamnée à mendier près des églises et des mosquées. Lorsqu'un Béninois a commis une mauvaise action et qu'il veut racheter sa faute, il peut le faire en faisant l'aumône aux personnes handicapées. Ce faisant, il se libère du mauvais sort qu'il rejette sur le mendiant handicapé qui, lui, est de toute façon porteur du mal. Ainsi les mendiants handicapés peuvent récupérer pas mal d'argent et il peut être plus rentable de mendier que de chercher à faire des études et à gagner sa vie.

Les choses évoluent progressivement surtout en milieu urbain et dans les familles éduquées, le rôle de la "Réadaptation à Base Communautaire", introduite au Bénin par Constance FACIA et relayée par le ministère et les ONG est fondamental. Les enfants handicapés sont mieux scolarisés et soignés bien que, au Bénin, tout soit payant, les soins, la rééducation, les appareillages et la scolarisation ce qui aggrave les difficultés des familles.

**le film doit sortir le 17 Octobre 2014**

**Projet de voyage en octobre novembre 2014**

du vendredi 24 octobre à 19H au mercredi 5 novembre à 23H50

Voilà le projet de programme très copieux

Le récit in live sera fait lors de l'AG du 6 novembre

Les participantes :

- Sylvie LE QUERHIC**, psychomotricienne dans un SESSAD pour enfants déficients intellectuels à St Briec , en retraite à partir de septembre, et très motivée
- Laurence LE MERCIER**, éducatrice spécialisée de formation, depuis plus de 10 ans chef de service au CAMSP de Fougères (CAMSP polyvalent + déficience auditive) , également très motivée pour cet échange
- et **Claire DE BARACE**, qui fera son 5ème voyage avec toujours autant de plaisir
- Béatrice NEY, kinésithérapeute à Nantes ne pourra pas être de ce voyage, mais c'est pour elle partie remise. Elle sera présente par le biais des films qu'elle utilise pour ses formations en France et qui ont été vus lors du voyage d'Yvette , et que nous pourrions peut être à nouveau utiliser

Comme d'habitude le programme sera organisé par l'ONG

Voici des éléments que nous pouvons aborder ensemble, il y en a beaucoup à voir les priorités..

- D'abord et avant tout **des échanges** avec vous sur l'organisation de l'ONG, l'utilisation des différentes subventions, les projets en cours et à venir, les perspectives d'autofinancement
- la préparation du voyage en France d'un membre de l'ONG (le président?) pour 2015
- La présentation du **film** réalisé en janvier, qui sera prêt à cette date, accompagnée éventuellement d'une soirée crêpes dans l'esprit du partage culturel...
- Des échanges autour des **enfants à l'espace contact** et dans les antennes.
- Claire peut **consulter** avec l'un des permanents (Parfait ou Yves ou les 2 en alternance?)
- Laurence et Sylvie pourront échanger sur les nattes avec les bénévoles et les membres de l'équipe autour de l'éveil du jeune enfant par le jeu et l'éveil sensoriel
- **Des visites à domicile** et dans les écoles (notamment des enfants bénéficiant d'installations assises)
- Possible **journée de formation** échange avec l'équipe permanents / bénévoles autour de l'éducation motrice et l'éveil sensorimoteur par le jeu (suite de la formation d'Yvette)
- **Journée d'échange avec les instituteurs** impliqués dans l'intégration scolaire des enfants en situation de handicap, avec éventuellement un temps d'échange proposé par Sylvie et Laurence concernant les enfants présentant un handicap mental

- WE incontournable à Abomey Calavi avec le palais des rois et les colliers de Monique, Ouidah et la route des esclaves, et peut être le centre de rééducation de Lokossa

**Bon voyage à nos émissaires qui continuent à tricoter le partenariat avec l'ONG "Equilibre Bénin".**

**Ce rapport d'activités provisoire qui sera présenté à l'AG sera complété pour l'année 2014 par les actions entreprises en octobre, novembre et décembre**