



---

# **PERSONS WITH INTELLECTUAL DISABILITIES IN HUMANITARIAN CRISES**

**INCLUSION AFRICA MEMBERS  
LEARNING SERIES**

## Participants:

Jeleel Odoom, Inclusion Africa  
Chairperson  
Chantal Gnahoui, La Chrysalide  
Elissam Ntibanyendera, HVP  
Gatagara  
Claudine Daizo, La Chrysalide  
Felicite Mubarakisa, DIR  
Rashveen Bondy, Inclusion Mauritius  
Fayel Odeny, KAIH  
Derrick Kisswa, Kisswa Minds  
Fauzia Haji, ZAPDD  
Leonard Nsavyimana, ICA  
Patrick Mapendano, AJID-DRC  
Samuel Nana, APAPE  
Betty Nancy Fonyuy, TPCC  
Francis Mashulano, TAMH

Issoufou Zoungrana, APEE  
Halimatou Dabougui, ANPDDI  
Vincent Oli, CP Centre  
Primrose Nakubalu, Inclusion  
Uganda  
Steve Kumwenda, Friendly Barn  
Amos Chileshe, Friendly Barn  
Suzette Iverse, Inclusion Mauritius  
Juma James, CAD  
Khamis Sururu, ZAPDD  
Enid Mauluka, SO Malawi  
Fatma Wangare, Inclusion Africa  
Mihret Nigussie, FENAID  
Praxeda Nikityo, UPPID  
Tonton Yves  
Marie Guilavogui, AGUIPHAM

## Observers:

Kimber Bialik, Inclusion International (Notetaker)  
Mark Mapemba, Inclusion International  
Manel Mhiri, Inclusion International  
Cleopatre Kougniazonde (Translator)

## Minutes:

<b>Opening the Meeting</b>	<p>Chantal Gnahoui, our Regional Representative to Council, welcomed everyone and opened the meeting.</p> <p>Auberon Jeleel Odoom, Regional Representative to Inclusion International's Council and Chair of Inclusion Africa introduced the questions.</p>
<b>Discussion Question 1:</b>  <b>What does access to support in a crisis look like for people with intellectual disabilities and their families in your country?</b>  <b>By crisis, we mean things like floods, war, or other disaster</b>	<p>Members shared the situation in their countries:</p> <ul style="list-style-type: none"><li>Burkina Faso: There is a security crisis, and many displaced populations are living in fragile situations. International NGOs give support to displaced communities, and the government gives support (mostly coordination of humanitarian organisations), but nothing is done for people with intellectual disabilities. No approach to take into account the specific needs of people with intellectual disabilities - they are neglected, hidden, and don't have access to support. There is now a beginning of integration of the needs of people with intellectual disabilities among our partners.</li></ul>

- Kenya: In crises the government sometimes creates easy to read info (like during the COVID pandemic), but they don't do it all the time so it's not a good practice yet. People with intellectual disabilities get food relief and the cash transfer fund as part of social protection. A lot of agencies provide different kinds of support like mental health support, information, help with evacuations, etc. but this is usually done by relief agencies and not governments. There usually isn't enough easy to understand information available - some people with intellectual disabilities died in the recent protests in Kenya because there wasn't enough information available about safety and what was happening.
- South Sudan: During recent flooding, in the response everyone was lumped together. There wasn't any focus on people with intellectual disabilities and their families and their needs.
- Zambia: There is a disaster agency that coordinates across the country. They have the records of people with disabilities in a database to take care of them in crises, but people with intellectual disabilities aren't really included in this list. Currently there is a paradigm shift happening because with self-advocates raising voices, they have gotten the attention of the government, and now there is more interest in including them, but it is spreading at a slow pace. In disasters, there is limited access to information, challenges in communication, lack of preparedness psychologically, emotionally, materially among people with disabilities. Because of social isolation they are limited in their social connections and access to support services. Often if people need medication there is not much attention given to them. Support services are not given to people with intellectual disabilities when it comes to disaster – this is a big problem in Zambia.
- Rwanda: HVP Gatagara/Humura met with the Rwandan Red Cross, and they don't know about how to include people with intellectual disabilities. Some people were even jailed during COVID because they weren't informed in an accessible way about the restrictions. The humanitarian organisations responding don't have any guidance about how to include people.
  - ◆ Note: The Listen Include Respect Guidelines are a helpful resource to share with humanitarian organisations about how to make sure they are being inclusive in their programming/information.
- Benin: There is a National Agency in Benin, but they don't take into consideration people with disabilities. Generally speaking, disabled people are really not taken care of.
- DRC: People with intellectual disabilities suffer a lot – the government has no policy to support them, and different organisations working in the space don't understand the problems and needs of people with intellectual disability. They suffer because they don't have anyone to listen to them or give support.
- Uganda: There is no specific support for people with intellectual disabilities in crisis. NUDIPU, the cross-disability umbrella organisation, will step in to do food relief for people with disabilities in emergencies, safe spaces, and regular updates.

	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ethiopia: In Ethiopia, people with intellectual disabilities in Tigray are struggling a lot. FENAID recently visited the camps for internally displaced people and the situation is bad for everyone, including people with intellectual disabilities and their families. People with intellectual disabilities have it worst - they have no access to school, no needs-based supports, unmet needs, discrimination, etc. They are not getting essential support, medication they need, or other services.</li> <li>• Kenya: With climate change this issue is growing - with extreme weather events. People with intellectual disabilities often have limited mobility, depend on their family to evacuate, don't get easy to understand information, etc. Sometimes people lose their family members and then no one can support or understand them in crisis. There are no mechanisms for family support. People are also in group homes or boarding schools or orphanages and when a crisis happens they will be left behind or last to be supported. Teachers will just leave students at the school until parents get them.</li> </ul>
--	---

<p><b>Discussion Question 2:</b></p> <p><b>When humanitarian support is not inclusive, does your organisation step in and help to fill gaps? What kind of humanitarian services work are you doing?</b></p>	<p>Members said:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Zambia: Friendly Barn Development Foundation is doing mobile registration of people with intellectual disabilities to get them on the list for disaster support. They have been raising concerns that people with intellectual disabilities are not given priority for inclusion in the national database.</li> <li>• DRC: AJID works in Goma, and works in different camps. They work with local authorities to teach them about people with intellectual disabilities. They would work with international organisations who help the displaced communities, but they don't have inclusive policies.</li> <li>• Burundi: Due to lack of funding, it is hard to get support to people who need it. In a recent earthquake in Burundi, the government didn't give support, and ICA was only able to do awareness raising about how people should be treated because of a lack of money for actual supports for people in crisis.</li> <li>• Benin: Some partners and the umbrella OPD in Benin are responding to the gaps - for example the UNDP had given La Chrysalide support that was for response for people with disabilities.</li> <li>• Cameroon: TPCC is doing work to raise disability activists, which are helping these actors pay more attention to the needs of people with intellectual disabilities.</li> </ul>
---	--

<p><b>Discussion Question 3:</b></p> <p><b>What barriers are preventing humanitarian work from being more inclusive?</b></p>	<p>Members talked about:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Ethiopia: Humanitarian organisations don't know about the needs of people with intellectual disabilities. The workers don't understand how to communicate with families, they don't understand the context, and how to make communication accessible is a challenge. Humanitarian organisations don't understand the barriers and don't understand the local context. Lack of flexibility, they have restrictions in some systems.</li> <li>• Kenya: There is a lack of inclusive emergency planning, usually the meetings where they prepare for disasters don't include OPDs or people with intellectual disabilities. There is a lack of accessibility in the plans, a lack of simplified communication, and no training for first responders.</li> </ul>
--	--

<p><b>Discussion Question 4:</b></p> <p><b>Do you ever work in partnership with big humanitarian organisations - like acting as an advisor or training them? What is this partnership like?</b></p>	<p>Members talked about:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Ethiopia and Burkina Faso: FENAID and APEE currently have a project working with the International Rescue Committee. They helped them to consult with girls with intellectual disabilities and their families and have been advising on making programmes inclusive. We try to make things accessible, but there are challenges - sometimes they will say no they can't make changes. Also, late involvement in the programmes is a challenge in these partnerships - it feels like OPDs are not fully valued. FENAID also did an inclusion training for humanitarian actors (IRC + partners).</li> <li>◆ <b>More information about the project FENAID and APEE are part of here!</b></li> <li>• Tanzania: It is not easy to be included in decision making with big organisations – there is some resistance to change. We have culture and organisation differences – with significant priorities and organisational differences, there can be conflict or misunderstandings. Resources for working together are limited, and there are coordination challenges</li> </ul>
<p><b>Discussion Question 4:</b></p> <p><b>How should our network work together on humanitarian action?</b></p>	<p>Members suggested:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• We need a lot of awareness training for members to understand issues about humanitarian response, climate change, what is happening, and to find solutions together.</li> <li>◆ Note: Kimber shared that there will be an online training module about humanitarian action and how OPDs can get involved coming out for members next year.</li> <li>• We need to collect voices from self-advocates in their real voices about what happens when there are situations of risk, so we have real examples.</li> <li>• We need more research - like what FENAID and APEE are doing - to collect information about needs. There is a need for real data and to analyse it so we have include their needs in interventions.</li> <li>• We should create a document/publication about humanitarian action, analysing existing research.</li> <li>◆ Note: Inclusion International is coming out with a short advocacy resource on key challenges in humanitarian situations and how our members are filling gaps left by humanitarian organisations, this will be available for all members to use in their advocacy.</li> <li>• We need an advocacy push with clear asks so we can ask governments for targeted measures or policies or frameworks for how to make sure humanitarian action is inclusive.</li> <li>• KAIH is starting to develop a curriculum to train self-advocates and families about disaster risk response, but it would be good to have this at the regional level too.</li> <li>• We need to work together ahead of the Global Disability Summit to make sure this is part of government commitments. We also can do the same for COP29 and make sure we are part of that advocacy.</li> </ul>

	<p>Note: Inclusion International, APEE, and FENAID are working together to create some training for humanitarian organisations about how to be more inclusive. When this comes out in 2025, all members can use it to train humanitarian organisations they work with.</p>
--	--

# Français

## Réunion trimestrielle des membres d'Inclusion Africa 17 septembre 2024

**Thème principal :** les personnes handicapées intellectuelles dans les crises humanitaires

### Participants:

Jeleel Odoom, Inclusion Ghana (Chair)  
Patrick Barutty Saro, AJID  
Chantal Gnahoui, La Chrysalide  
Patrick Musafiri, AJID  
Primrose Nabulaku, Inclusion Uganda  
Fatma Wangare, Inclusion Africa  
Amos Musalema Chileshe, Friendly Barn  
Mihret Nigussie, Inclusion Africa  
Ruth Chihana, Friendly Barn  
Francis Mushalano, TAMH  
Steve Kumwenda, Friendly Barn  
Pamela Somses, NACD  
Claudine Daizo, La Chrysalide

Betty Nancy Fonyuy, Timely Performance CC  
Pooja Gopee, Inclusion Mauritius  
Mohammed Nor, KAHRDO  
Rashveen Bondy, Inclusion Mauritius  
Richard Mbachundu, Voluntary Support Group  
Halimatou Dabougui, ANNPDI  
Habonimana, ADEMA Ministries  
Barbra Phiri, ZACALD  
Clement Noumechi, HURIFBA  
Fayel Odeny, KAIH  
Elissam Ntibanyendera, HVP  
Peter Owaga, KAIH  
Felicite Mukabarisa,  
Dylan Chifita

### Observateurs:

Kimber Bialik, Inclusion International (Notetaker)  
Mark Mapemba, Inclusion International  
Manel Mhiri, Inclusion International  
Cleopatre Kougniazonde (Translator)

### Minutes:

Ouverture de la réunion	Chantal Gnahoui, notre représentante régionale au Conseil, a souhaité la bienvenue à tous et a ouvert la réunion.  Auberon Jeleel Odoom, représentant régional au Conseil d'Inclusion International et président d'Inclusion Africa, a présenté les questions.
Question de discussion 1 :  À quoi ressemble l'accès au soutien en cas de crise pour les personnes handicapées intellectuelles et leurs familles dans votre pays ?  Par crise, nous entendons des événements tels que les inondations, la guerre ou d'autres catastrophes	Les membres ont partagé la situation dans leurs pays : <ul style="list-style-type: none"><li>Burkina Faso : Il y a une crise sécuritaire et de nombreuses populations déplacées vivent dans des situations fragiles. Les ONG internationales apportent leur soutien aux communautés déplacées et le gouvernement apporte son soutien (principalement la coordination des organisations humanitaires), mais rien n'est fait pour les personnes handicapées mentales. Aucune approche ne prend en compte les besoins spécifiques des personnes handicapées mentales – elles sont négligées, cachées et n'ont pas accès à un soutien. Il y a maintenant un début d'intégration des besoins des personnes handicapées mentales chez nos partenaires.</li></ul>

- Kenya : En cas de crise, le gouvernement crée parfois des informations faciles à lire (comme pendant la pandémie de COVID), mais il ne le fait pas tout le temps, ce n'est donc pas encore une bonne pratique. Les personnes handicapées mentales reçoivent une aide alimentaire et le fonds de transfert d'argent dans le cadre de la protection sociale. De nombreuses agences fournissent différents types de soutien comme un soutien en matière de santé mentale, des informations, une aide aux évacuations, etc. mais cela est généralement fait par les agences de secours et non par les gouvernements. Il n'y a généralement pas assez d'informations faciles à comprendre disponibles – certaines personnes handicapées mentales sont mortes lors des récentes manifestations au Kenya parce qu'il n'y avait pas assez d'informations disponibles sur la sécurité et ce qui se passait.
- Soudan du Sud : Lors des récentes inondations, tout le monde a été mis dans le même panier. Aucune attention n'a été portée aux personnes handicapées intellectuelles, à leurs familles et à leurs besoins.
- Zambie : Il existe une agence de gestion des catastrophes qui coordonne les actions dans tout le pays. Elle a les dossiers des personnes handicapées dans une base de données pour s'occuper d'elles en cas de crise, mais les personnes handicapées intellectuelles ne sont pas vraiment incluses dans cette liste. On assiste actuellement à un changement de paradigme, car les auto-représentants ont fait entendre leur voix et ont attiré l'attention du gouvernement. Il y a maintenant plus d'intérêt à les inclure, mais le phénomène se propage lentement. En cas de catastrophe, l'accès à l'information est limité, les difficultés de communication, le manque de préparation psychologique, émotionnelle et matérielle des personnes handicapées sont difficiles. En raison de l'isolement social, leurs liens sociaux et leur accès aux services de soutien sont limités. Souvent, si les personnes ont besoin de médicaments, on ne leur accorde pas beaucoup d'attention. Les services de soutien ne sont pas fournis aux personnes handicapées intellectuelles en cas de catastrophe – c'est un gros problème en Zambie.
- Rwanda : HVP Gatagara/Humura a rencontré la Croix-Rouge rwandaise, et ils ne savent pas comment inclure les personnes handicapées intellectuelles. Certaines personnes ont même été emprisonnées pendant la COVID parce qu'elles n'avaient pas été informées de manière accessible des restrictions. Les organisations humanitaires qui interviennent n'ont aucune orientation sur la manière d'inclure les personnes.
  - ◆ Remarque : les directives Listen Include Respect sont une ressource utile à partager avec les organisations humanitaires sur la manière de s'assurer qu'elles sont inclusives dans leur programmation/information.
- Bénin : Il existe une agence nationale au Bénin, mais elle ne prend pas en compte les personnes handicapées. De manière générale, les personnes handicapées ne sont pas vraiment prises en charge.
- RDC : Les personnes handicapées intellectuelles souffrent beaucoup - le gouvernement n'a aucune politique pour les soutenir, et les différentes organisations qui travaillent dans ce domaine ne comprennent pas les problèmes et les besoins des personnes handicapées intellectuelles. Elles souffrent parce qu'elles n'ont personne pour les écouter ou les soutenir.



	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ouganda : Il n'existe pas de soutien spécifique pour les personnes handicapées intellectuelles en situation de crise. NUDIPU, l'organisation faîtière des personnes handicapées, interviendra pour apporter une aide alimentaire aux personnes handicapées en cas d'urgence, des espaces sûrs et des mises à jour régulières.</li> <li>• Éthiopie : En Éthiopie, les personnes handicapées intellectuelles du Tigré sont en grande difficulté. FENAID a récemment visité les camps de personnes déplacées à l'intérieur du pays et la situation est mauvaise pour tout le monde, y compris les personnes handicapées intellectuelles et leurs familles. Les personnes handicapées intellectuelles sont dans une situation pire : elles n'ont pas accès à l'école, pas de soutien basé sur les besoins, des besoins non satisfaits, la discrimination, etc. Elles ne reçoivent pas le soutien essentiel, les médicaments dont elles ont besoin ou d'autres services.</li> <li>• Kenya : Avec le changement climatique, ce problème s'aggrave - avec des événements météorologiques extrêmes. Les personnes handicapées intellectuelles ont souvent une mobilité limitée, dépendent de leur famille pour évacuer, n'obtiennent pas d'informations faciles à comprendre, etc. Parfois, les gens perdent des membres de leur famille et personne ne peut les soutenir ou les comprendre en cas de crise. Il n'existe aucun mécanisme de soutien familial. Les personnes sont également dans des foyers de groupe, des internats ou des orphelinats et lorsqu'une crise survient, elles sont abandonnées ou les dernières à être soutenues. Les enseignants laissent simplement les élèves à l'école jusqu'à ce que les parents les récupèrent.</li> </ul>
<p><b>Question de discussion 2 :</b></p> <p><b>Lorsque l'aide humanitaire n'est pas inclusive, votre organisation intervient-elle pour combler les lacunes ? Quel type de services humanitaires effectuez-vous ?</b></p>	<p>Les membres ont déclaré :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Zambie : La Friendly Barn Development Foundation procède à l'enregistrement mobile des personnes handicapées intellectuelles afin de les inscrire sur la liste des bénéficiaires de l'aide en cas de catastrophe. Elle s'inquiète du fait que les personnes handicapées intellectuelles ne soient pas prioritaires pour l'inclusion dans la base de données nationale.</li> <li>• RDC : AJID travaille à Goma et dans différents camps. Elle travaille avec les autorités locales pour leur apprendre à connaître les personnes handicapées intellectuelles. Elle travaillerait avec des organisations internationales qui aident les communautés déplacées, mais elles n'ont pas de politiques inclusives.</li> <li>• Burundi : En raison du manque de financement, il est difficile d'apporter de l'aide aux personnes qui en ont besoin. Lors d'un récent tremblement de terre au Burundi, le gouvernement n'a pas apporté d'aide et l'ICA n'a pu que sensibiliser sur la manière dont les personnes devraient être traitées en raison du manque de fonds pour apporter un soutien réel aux personnes en crise.</li> <li>• Bénin : Certains partenaires et l'OPD au Bénin répondent aux lacunes – par exemple, le PNUD a apporté à La Chrysalide un soutien destiné à répondre aux besoins des personnes handicapées.</li> <li>• Cameroun : TPCC mène des actions pour mobiliser des militants en faveur des personnes handicapées, qui aident ces acteurs à accorder plus d'attention aux besoins des personnes handicapées intellectuelles.</li> </ul>

<p><b>Question de discussion 3 :</b></p> <p><b>Quels obstacles empêchent le travail humanitaire d'être plus inclusif ?</b></p>	<p>Les membres ont parlé de :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Éthiopie : les organisations humanitaires ne connaissent pas les besoins des personnes handicapées mentales. Les travailleurs ne savent pas comment communiquer avec les familles, ils ne comprennent pas le contexte et rendre la communication accessible est un défi. Les organisations humanitaires ne comprennent pas les obstacles et ne comprennent pas le contexte local. Manque de flexibilité, ils ont des restrictions dans certains systèmes.</li> <li>• Kenya : il y a un manque de planification d'urgence inclusive, généralement les réunions où ils se préparent aux catastrophes n'incluent pas les personnes handicapées mentales ou les personnes handicapées mentales. Il y a un manque d'accessibilité dans les plans, un manque de communication simplifiée et aucune formation pour les premiers intervenants.</li> </ul>
<p><b>Question de discussion 4 :</b></p> <p><b>Avez-vous déjà travaillé en partenariat avec de grandes organisations humanitaires, par exemple en leur fournissant des conseils ou en les formant ? À quoi ressemble ce partenariat ?</b></p>	<p>Les membres ont parlé de :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Éthiopie et Burkina Faso : FENAID et APEE ont actuellement un projet en collaboration avec l'International Rescue Committee. Ils les ont aidés à consulter les filles handicapées intellectuelles et leurs familles et ont donné des conseils sur la manière de rendre les programmes inclusifs. Nous essayons de rendre les choses accessibles, mais il y a des défis - parfois, ils disent non, ils ne peuvent pas faire de changements. De plus, l'implication tardive dans les programmes est un défi dans ces partenariats - on a l'impression que les OPH ne sont pas pleinement valorisées. FENAID a également organisé une formation sur l'inclusion pour les acteurs humanitaires (IRC + partenaires).</li> <li>♦ <b>Plus d'informations sur le projet auquel FENAID et APEE participent ici !</b></li> <li>• Tanzanie : Il n'est pas facile d'être inclus dans la prise de décision au sein des grandes organisations - il y a une certaine résistance au changement. Nous avons des différences de culture et d'organisation - avec des priorités et des différences organisationnelles importantes, il peut y avoir des conflits ou des malentendus. Les ressources pour travailler ensemble sont limitées et il y a des problèmes de coordination.</li> </ul>
<p><b>Question de discussion 4 :</b></p> <p><b>Comment notre réseau devrait-il travailler ensemble sur l'action humanitaire ?</b></p>	<p>Les membres ont suggéré :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Nous avons besoin de beaucoup de sensibilisation pour que les membres comprennent les problèmes liés à la réponse humanitaire, au changement climatique, à ce qui se passe et pour trouver des solutions ensemble.</li> <li>♦ Remarque : Kimber a indiqué qu'un module de formation en ligne sur l'action humanitaire et sur la manière dont les OPH peuvent s'impliquer sera proposé aux membres l'année prochaine.</li> <li>• Nous devons recueillir les voix des auto-représentants, dans leur véritable voix, sur ce qui se passe en cas de situations à risque, afin d'avoir de vrais exemples.</li> </ul>

- Nous avons besoin de plus de recherches - comme celles que font FENAID et APEE - pour recueillir des informations sur les besoins. Il est nécessaire de disposer de données réelles et de les analyser afin d'inclure leurs besoins dans les interventions.
  
- Nous devrions créer un document/une publication sur l'action humanitaire, en analysant les recherches existantes.
  - ◆ Remarque : Inclusion International va publier une courte ressource de plaidoyer sur les principaux défis des situations humanitaires et sur la manière dont nos membres comblent les lacunes laissées par les organisations humanitaires. Elle sera mise à la disposition de tous les membres pour qu'ils l'utilisent dans leur plaidoyer.
  
- Nous avons besoin d'un plaidoyer avec des demandes claires afin de pouvoir demander aux gouvernements des mesures ciblées, des politiques ou des cadres pour garantir que l'action humanitaire soit inclusive.
  
- KAIH commence à élaborer un programme pour former les auto-représentants et les familles à la réponse aux risques de catastrophe, mais il serait bon que cela soit également au niveau régional.
  
- Nous devons travailler ensemble en amont du Sommet mondial sur le handicap pour nous assurer que cela fait partie des engagements des gouvernements. Nous pouvons également faire de même pour la COP29 et nous assurer que nous participons à ce plaidoyer.
  
- Remarque : Inclusion International, APEE et FENAID travaillent ensemble pour créer une formation destinée aux organisations humanitaires sur la manière d'être plus inclusives. Lorsque cette formation sortira en 2025, tous les membres pourront l'utiliser pour former les organisations humanitaires avec lesquelles ils travaillent.

