

Rubrique **GESTIONNAIRES PUBLICS BATISSEURS D'ÉTAT**

« NON À VOTRE PITIÉ, PLACE À L'INCLUSION, C'EST UN DROIT ! » OU COMMENT CONSTRUIRE LE BIEN COMMUN DIFFÉREMMENT

Nathalie Angelé-Halgand, Université de Sherbrooke et Dunia Ghannam, Université Libanaise

Résumé

Cet article brosse le portrait d'une femme libanaise d'exception, Michèle Kosremelli Asmar, qui a fondé l'ONG *Include* pour promouvoir le droit à l'inclusion des personnes ayant un handicap. Refusant catégoriquement le sentiment de pitié comme stratégie de déclenchement de la compassion, elle œuvre pour rendre accessibles des services contribuant à la santé et au développement des personnes handicapées en leur redonnant une place dans la société. Ce faisant, elle revisite l'action collective en faveur du bien commun, en l'ancrant résolument dans la collaboration et en développant des projets novateurs au sein d'autres organisations partageant les mêmes valeurs.

Abstract

This article paints a portrait of an exceptional Lebanese woman, Michèle Kosremelli Asmar, who founded the NGO *Include* to promote the right to inclusion of people with disabilities. Categorically rejecting the feeling of pity as a strategy for triggering compassion, she works to make accessible services that contribute to the health and development of people with disabilities by giving them a place in society. In doing so, she revisits collective action for the common good, firmly anchoring it in collaboration and developing innovative projects within other organizations sharing the same values.

Mots clés

Inclusion, collaboration, intégration, fragmentation, bien commun, handicap

Keywords

Inclusion, collaboration, integration, fragmentation, common goods, disability

Pour citer cet article ANGELE-HALGAND, N. et GHANNAM, D. (2023). « "Non à votre pitié, place à l'inclusion, c'est un droit !" ou comment construire le bien commun différemment », *Télescope*, vol. 20, n° 3, https://telescope.enap.ca/Telescope/22/Index_des_numeros.enap#

Voir son enfant handicapé-e, jour après jour, jouer et tisser des liens amicaux avec d'autres enfants – non handicapé-es – dans un jardin public aménagé... Voir son enfant handicapé-e

devenu adulte, suivre une formation d'excellence, à l'université, le préparant à un métier... De doux rêves idéalistes qui n'ont leur place que dans un monde irréel ? Ces situations sont devenues

réalité sous l'impulsion d'une femme libanaise, Michèle Kosremelli Asmar (MKA), et illustrent les réalisations de l'ONG *Include Lebanon* (ci-après, *Include*) qu'elle a fondée et qu'elle préside, avec comme mission de rendre la société plus inclusive.

Aujourd'hui, MKA est professeure d'université à l'Université Saint-Joseph (USJ) de Beyrouth où elle dirige l'Institut supérieur de Santé publique et est professeure associée à l'École de Santé publique de l'Université de Montréal. Elle affiche une expérience de plus de 20 ans en management de la santé et en santé publique. Elle est membre de plusieurs comités scientifiques pointant la santé publique, l'inclusion et les droits de l'Homme. Elle est l'auteurice de nombreuses publications scientifiques et de communications dans des conférences nationales et internationales (voir en annexe pour un aperçu de ses productions scientifiques). Ses centres d'intérêt de recherche s'inscrivent dans les champs disciplinaires de la santé publique, du management et des politiques de santé, ainsi que du handicap et de l'inclusion.

En juillet 2000, elle donne naissance à son deuxième fils, qui vient au monde, handicapé, et elle s'engage à ses côtés, dans son parcours de soin, de santé et de vie au sein d'un système dont l'inefficacité n'a d'égale que sa fragmentation (Stange, 2009), au sens où il n'a pas été conçu pour des prises en charge pluriprofessionnelles nécessitant une coordination serrée et un suivi au long terme. Rien n'est pensé

pour les enfants nés avec un handicap: ni l'école, ni même les loisirs. La solution institutionnelle qui s'offre aux familles libanaises concernées réside dans le placement de leur enfant dans des instituts spécialisés isolant ce dernier du reste de la société, et ne lui proposant comme seul horizon relationnel que le handicap sous toutes ses formes; solution que MKA refuse catégoriquement, tout comme la pitié qu'elle reçoit de ses interlocuteurs, comme unique réponse à ses sollicitations: « L'inclusion est un droit – pas une aumône –, appliquons-le! » devient son leitmotiv et caractérise sa posture ancrée dans l'action. Dès lors, elle n'aura de cesse de contribuer à construire une société plus inclusive, qui accueille l'autre dans sa différence, fût-elle un handicap mental.

En 2011, elle soutient à l'Université de Paris-Dauphine sa thèse de doctorat en sciences de gestion sur la collaboration interprofessionnelle; la même année, au Liban, elle fonde *Include*, une organisation non gouvernementale qu'elle préside et qui promeut l'inclusion des personnes ayant un handicap en collaborant avec d'autres parties prenantes pour contribuer à rendre plus inclusive la société. Cette ONG militante joue dorénavant un rôle précurseur pour aborder différemment l'action collective. En tant que telle, MKA est une entrepreneure du bien commun. Au travers de son ONG, elle va construire et/ou soutenir des projets ouvrant aux enfants nés avec un handicap l'accès aux services publics, indépendamment du statut ou de la richesse de leurs

parents. Ainsi, une formation universitaire professionnalisante relevant de l'excellence par la qualité de l'adaptation du programme aux besoins spécifiques du public apprenant constitue un exemple de bien commun dont un financement étatique garantit l'accès au plus grand nombre. Les *budgetary commons* (Raudla, 2010) étendent la notion de biens communs (Ostrom, 2010), ces ressources rares et indispensables à la survie d'un collectif, aux services publics. Ainsi en France, le service public de santé illustre ces communs au sens où leur accès à tout un chacun, indépendamment de son statut (actif ou non) ou des finances personnelles, est conditionné par un financement collectif décidé au plan national (Angelé-Halgand et Garrot, 2014). Dans un pays comme le Liban, où l'État est très peu présent, MKA va orchestrer la conception de services répondant à des besoins bien réels, lever des financements publics et privés pour permettre leur accès à des enfants avec un handicap, quels que soient les moyens de leur famille. MKA s'affirme ainsi comme une militante du bien commun et une bâtisseuse s'appuyant sur des fondations organisationnelles. C'est en somme ce qui résume assez bien sa marque de fabrique. La suite de cet article s'appuie sur les connaissances que les deux autrices ont de MKA et de l'entretien réalisé auprès de cette dernière durant l'été 2023.

Dans un premier temps, nous présenterons le contexte libanais caractérisé par une très grande

fragmentation du système santé-social, qui impacte la qualité des prises en charge des problématiques de santé au long court, et constitue le point de départ de l'aventure entrepreneuriale de MKA (1). Ensuite, nous montrerons comment MKA entreprend en créant des biens communs par les premiers projets développés par son ONG, face à l'absence de réponse institutionnelle satisfaisante (2). Puis, nous nous pencherons sur les voies empruntées par MKA pour lancer et piloter l'action collective, qui l'amènent à construire le bien commun différemment (3), avant de conclure sur les enseignements que son expérience nous apporte.

1. Le contexte libanais : des degrés élevés de fragmentation et de fragilité

Le système sanitaire et médico-social libanais est composé d'offres de soins et de financeurs publics et privés. La gouvernance du système est répartie sur deux ministères : le ministère de la Santé publique (MSP) et le ministère des Affaires sociales (MAS). Le premier est responsable du secteur sanitaire, incluant les soins primaires et les soins hospitaliers. Le second constitue l'autorité compétente pour les établissements relevant du secteur médico-social.

La fragmentation du système est omniprésente, qu'il s'agisse des offres de soins, de la délivrance des services, du financement et de la gouvernance. Ce contexte de multi-fragmentation peut être qualifié de haut degré de fragmentation (Ghannam, 2022 ; Yeretian, 2022).

L'on considère que le système de santé est fragmenté lorsque la production des soins de santé est entre les mains de multiples agents et quand ceux-ci sont répartis au sein de structures peu coordonnées (Yeretzian, 2022). La fragmentation des soins est synonyme de services peu fiables, d'erreurs évitables et de coûts financiers élevés, et ces conséquences prennent une dimension toute particulière pour les patients les plus vulnérables, tels que ceux atteints d'un handicap (Ghannam, 2022).

Au Moyen-Orient, le Liban, dont la population estimée avoisine les 7 millions d'habitants répartis sur 10 452 km², détient le record du nombre de personnes réfugiées par habitant, ce qui représente près d'un tiers de la population totale (Yeretzian, 2022). Dans la période récente, le pays a traversé une guerre civile qui a duré 15 ans (1975-1990), à l'issue de laquelle le Liban s'est reconstruit même si les périodes d'instabilité, voire de chaos, semblent devenir récurrentes. La crise syrienne avec son afflux massif et continu de réfugiés a mis à mal les infrastructures libanaises, qu'il s'agisse de services publics des télécommunications, des transports en commun, de l'alimentation en eau, ou de santé. La crise économique de 2019, l'hyperinflation et la pandémie du COVID n'ont fait qu'aggraver la situation déjà très tendue, sans mentionner la situation actuelle dans la bande de Gaza. Bref, le Liban illustre à merveille ce que peut être un pays fragile qui laisse la part belle aux

opérateurs privés, face à un secteur public qui se délite jour après jour.

Or, les personnes handicapées ont un besoin particulièrement aigu d'une chaîne d'offeurs de soins formant des réseaux coordonnés dans le temps et l'espace, compte tenu de leurs besoins complexes mobilisant une multitude de professionnels relevant de plusieurs secteurs (sanitaire, médico-social, social, et médico-éducatif). Elles forment donc une population particulièrement fragilisée par la fragmentation du système de soins libanais, et a fortiori lorsque les parents rejettent le choix de l'institutionnalisation de leur enfant né-e avec un handicap (Ghannam, 2022), devant les pertes de chance qu'il engendre. L'institutionnalisation des personnes handicapées est une pratique qui consiste à s'en remettre à des institutions spécialisées hébergeant leur patientèle pour leur apporter les soins dont ils ont besoin. Elle s'appuie sur une vision négative du handicap, tristement répandue dans l'opinion publique, conduisant à considérer les personnes qui en souffrent comme inutiles. De plus en plus controversée, cette formule favoriserait les détresses psychologiques des personnes résidentes et diminuerait leur autonomie au point de réduire leur capacité à vivre en société par la suite (Craven *et al.*, 2019). Or, rejeter le choix de l'institutionnalisation de son enfant ramène au problème de la nécessaire intégration des services sociaux, médico-sociaux, sanitaires et éducatifs autour des besoins du patient.

Face aux défis de la fragmentation, certains parents se retrouvent à coordonner le parcours de soins de leur enfant handicapé pour pallier le risque de qualité de soins dégradée et de pertes de chances qui s'ensuivent. L'espace géographique des différents maillons de la chaîne de soins de leur enfant se révèle au fil de temps un fardeau supplémentaire à porter par les parents pour permettre à leur enfant d'accéder à ces professionnels en dehors des heures de classe. Le fardeau se mesure non seulement en termes de disponibilité des parents, mais aussi en termes financiers.

2. ... appelant des réponses adaptées : les projets novateurs d'*Include*

Les deux premiers projets d'*Include* apportent des réponses relevant du bien-être global de l'enfant. Le troisième est un programme universitaire inclusif conçu pour préparer les jeunes adultes handicapés au monde du travail, lancé en 2018.

2.1. Des réponses pour contribuer au bien-être global de l'enfant

En 2015, le premier projet d'*Include* vise à lutter contre l'isolement des enfants avec un handicap et à leur permettre d'accéder aux infrastructures de loisirs en milieu urbain. Le deuxième projet répond à la fragmentation du système médico-social-éducatif en proposant un guichet unique dans l'école inclusive accueillant les enfants avec un handicap.

2.1.1. Le premier jardin public inclusif au Liban : des affects positifs

Le Liban compte très peu de jardins publics. Après la guerre, la reconstruction étatique a priorisé les projets d'infrastructures majeures incluant les routes, les circuits électriques, les canalisations d'eau potable, etc. Depuis cette époque peu de financements publics ont visé les jardins publics. Les quelques exceptions qui existent ne sont pas accessibles aux personnes handicapées. En d'autres termes, la norme 21542 nommée « Accessibilité et conception universelle des espaces extérieurs » élaborée par le comité technique ISO/TC 59 n'y est pas respectée et les enfants avec un handicap ne peuvent venir y jouer. « L'accessibilité comprend la facilité d'approche, d'entrée, d'évacuation et/ou d'utilisation de manière indépendante d'un bâtiment et de ses services et installations pour tous les usagers potentiels » (Organisation internationale de normalisation, 2021) en assurant le bien-être et la sécurité de ces usagers indépendamment de leurs capacités physiques.

Face à ce constat, le premier projet d'*Include* fut de créer une aire de jeux inclusive, c'est-à-dire ouverte à tous, conforme aux standards d'accessibilité définis par l'agence fédérale états-unienne dans un document de 2015 visant à rendre accessibles les aires de jeux et les jardins publics (US Access Board, 2015). L'objectif était de développer un contexte capacitant nourri par le rayonnement d'émotions positives, qui permette de socialiser, de

partager le plaisir de jouer ensemble, de se retrouver jour après jour, de tisser des liens au-delà du handicap.

Le principal défi de ce projet fut de trouver des financeurs acceptant d'investir dans des projets de loisirs. Les financeurs institutionnels ont coutume de cibler les projets relatifs aux secteurs éducatif, médical, et aux activités donnant une voix au chapitre aux bénéficiaires. Le secteur des loisirs ne figure pas sur leur liste de priorités. C'est sur l'argument selon lequel le projet de jardin public inclusif contribuait à améliorer l'accessibilité d'un lieu public que MKA réussit à obtenir son financement. L'institution auprès de laquelle elle réussit à obtenir gain de cause était une ONG internationale dont la mission consistait à rendre accessibles aux personnes handicapées des infrastructures du domaine public, des écoles, des universités, des ministères ou des équipements municipaux. Or, il restait à cette ONG des financements non utilisés, tel que l'explique MKA :

L'accessibilité, c'était dans le cadre d'un autre projet d'une autre ONG qui devait adapter un certain nombre de lieux publics. Cette ONG n'avait pas atteint son objectif ; on leur a proposé de venir utiliser ça comme un de leurs objectifs.

Au total, le coût de ce projet avoisinait 20 000 USD et *Include* en finança directement la moitié, le reste étant pris en charge par l'ONG et une ambassade.

2.1.2. Un centre médico-social au sein même de l'école : le guichet unique intégrateur

Au Liban, les systèmes médico-social et éducatif se sont développés séparément et aucun dispositif institutionnel n'a été mis en place pour leur permettre de communiquer. Les familles rejetant l'option de l'institutionnalisation de leur enfant handicapé font face au poids de la fragmentation de la chaîne de soins. Dès lors, le deuxième projet d'*Include* consistait en un guichet unique réunissant sur un même lieu les différents services requis pour l'accompagnement d'enfants à besoins spécifiques, qu'ils relèvent des secteurs éducatif, social ou médico-social.

Ce faisant, c'est le concept d'intégration que ce projet matérialisait. Voici la définition que l'Organisation mondiale de la Santé en donne :

On entend par services de santé intégrés des services gérés et fournis de façon à assurer à chacun la continuité des services de promotion de la santé, de prévention des maladies, de diagnostic, de traitement, de prise en charge, de réadaptation et de soins palliatifs, coordonnés aux différents niveaux et dans les différents sites de soins, dans le cadre ou à l'extérieur du secteur de la santé, conformément à ses besoins tout au long de la vie. (OMS, 2015)

Ces initiatives d'intégration sont promues par l'OMS Bureau Europe depuis 2012 et le principe d'une

meilleure coordination, voire intégration, constitue la toile de fond des politiques de santé des pays occidentaux de la dernière décennie.

Ce deuxième projet se réalise en 2017 sous la forme d'un centre situé au sein même d'une école inclusive et dont l'objet est de faciliter la coordination des différents acteurs accompagnant les enfants inscrits dans le programme à besoins spécifiques.

Ça aussi, c'était un projet collaboratif. Il y avait une autre ONG qui était en train d'équiper les écoles. Et on s'est allié avec eux pour faire ce second projet dans une école. Pourquoi [...] il fallait faire ce centre ? parce qu'il fallait d'abord répondre aux besoins des parents de faire de la coordination au sein de l'école, au lieu qu'ils s'amusaient à courir à gauche et à droite avec leurs enfants et ensuite [...] [pour] faire des liens entre les différents thérapeutes. Créer un centre permettait de tout offrir au jeune sur place et dans le cadre de son programme et donc avec cette ONG qui avait un financement, on a pu nous aussi s'allier avec eux pour mettre en place un centre et équiper le centre pour qu'il puisse prendre en charge des jeunes (MKA).

Pour ce projet, MKA fut approchée par un financeur local, une ONG qui cherchait à soutenir des projets relevant de la thématique des enfants avec un handicap ou à besoins spécifiques. Elle soumit donc une

proposition axée sur un centre travaillant, main dans la main, avec les professeurs et l'équipe administrative de l'école, permettant de faciliter le partage des flux d'informations entre professionnels, de manière formelle mais également informelle. Les bénéfices annoncés étaient de deux ordres : la qualité des soins et des services apportés au jeune bénéficiaire et les économies de temps et d'énergie aux parents et à leur enfant en évitant les déplacements en dehors du temps scolaire pour l'emmener à ses divers rendez-vous.

Ainsi, le principe de solution que retient ce deuxième projet n'est pas sans rappeler le guichet intégré mis en place en France dans le cadre de la Méthode d'Action pour l'Intégration des services d'Aide et de soin dans le champ de l'autonomie (MAIA), dispositif de coordination déployé auprès des personnes âgées qui souhaitent rester à domicile. Dans ses travaux sur ces dispositifs d'intégration, Karim-Ouahri (2020) montre les difficultés à faire vivre de tels projets, que rencontrent les acteurs missionnés et engagés pour dépasser les barrières interprofessionnelles et intersectorielles.

Sur le plan du financement de ce projet qui s'éleva à 300 000 USD, *Include* finança un équipement informatique à hauteur de 5 000 USD et apporta son savoir-faire dans l'organisation. Les 250 000 USD restants furent pris en charge par une ONG et par l'école inclusive.

2.2. Vers une université inclusive

Le troisième projet d'envergure d'*Include* n'avait rien à envier à ses prédécesseurs en termes d'ambition. Il consistait à mettre l'excellence des équipes universitaires au service de jeunes personnes adultes handicapées pour leur proposer un programme professionnalisant les préparant au monde du travail.

Au Liban, les parents rejetant l'option de l'institutionnalisation de leur enfant handicapé réussissent à lui faire fréquenter une école inclusive jusqu'à l'âge de 17-18 ans. Si certains de ces jeunes, ayant des besoins spécifiques liés à la vision, l'audition ou certains problèmes de mobilité, réussissent à entrer à l'université, la plupart en sont exclus, et notamment ceux ayant un handicap évolutif ou non stabilisé.

Accéder à l'université devenait un besoin relayé auprès de MKA par un nombre croissant de parents autour d'elle. Les jeunes arrivant à la fin de leurs études secondaires ne souhaitaient pas être maintenus dans leur établissement actuel au milieu d'élèves moins âgés qu'eux et refusaient de rester à la maison sans rien faire. Au-delà des habitudes de vie se profilait un autre besoin, celui de les préparer efficacement à rentrer sur le marché du travail afin de gagner en autonomie financière et d'accompagner leur passage à l'âge adulte. Certains parents témoignaient des insuffisances de préparation aux pratiques de la vie courante, qu'elles relèvent de l'hygiène ou la gestion d'un budget personnel.

L'idée est venue des jeunes eux-mêmes. Plusieurs jeunes voulaient l'expérience de l'université, comme leurs frères et comme leurs sœurs. Et finalement, on s'est dit « pourquoi pas ? ». C'était une idée folle... On s'est dit pourquoi pas ? Toute l'idée de ce projet, c'était de permettre à des jeunes d'expérimenter la vie universitaire.

C'était la demande des jeunes et de permettre aux parents de ces jeunes d'avoir un horizon de « qu'est-ce que vont faire leurs enfants après ? » Au lieu de rester à l'école avec des enfants beaucoup plus jeunes qu'eux ou à la maison à ne rien faire. (MKA)

La réalisation de ce projet a nécessité de développer un programme spécifique, avec un budget dédié, de trouver une université qui accepterait de mettre en place ce programme et de convaincre les parents de faire postuler leur enfant sur ce programme pilote. La première étape consistait à identifier les éducateurs spécialisés, des orthopédagogues, qui sauraient définir les sujets sur lesquels axer le programme, adapter le matériel éducatif et le personnaliser pour développer les habiletés de chaque personne étudiante. *Include* organisa un événement lui permettant de collecter des fonds pour financer ce processus de conception et aussi les bourses étudiantes pour les jeunes qui auraient postulé et auraient été retenus. MKA remobilisa son réseau et deux orthopédagogues furent embau-

chés pour élaborer ce programme inclusif professionnalisant. Le principe de ce programme, qui s'étale sur deux ans, est de se centrer sur les forces du participant, et de déployer une pédagogie positive dispensant encouragements à l'effort et à la prise d'initiatives, promouvant la collaboration, le respect mutuel, le succès des personnes participantes, le tout dans un état d'esprit positif et empreint de compassion dans les relations avec les parties prenantes.

On a essayé de voir comment, surtout qu'on n'avait pas toutes les compétences. Pour faire ce projet, il fallait monter un programme. Bon, moi je travaille dans une université, donc je sais comment on monte un programme, mais je ne suis pas capable de monter un programme adapté à des jeunes qui ont un handicap ; et donc on a commencé à réfléchir. On a commencé à voir un peu ce qui se fait. On a fait un peu le marché : où on peut trouver de l'emploi par la suite ? Qu'est-ce qu'il vaut mieux leur donner ? Est-ce qu'on veut que ce soit juste professionnel ? Puis les avis étaient non, il fallait que ce soit aussi du développement personnel, il fallait leur donner des outils comme la communication, la gestion financière, etc., la gestion des conflits. Donc pour toutes ces choses, et on a dû faire appel à des experts. Des orthopédagogues qui nous ont aidés à monter le programme, et on s'est fait aider aussi par

un expert français [...] qui a donné son avis sur le programme, qui nous a orienté vers des choses qui se font en France, mais dans un cadre réglementé, dans un cadre du gouvernement. Et donc on a essayé de voir et on a essayé d'adapter. (MKA)

Une fois ce programme prêt, l'étape suivante, la plus périlleuse, fut de convaincre l'université d'embarquer dans cette formation si éloignée des standards habituels. MKA commença alors à promouvoir l'idée d'un programme inclusif au sein même de l'Université Saint-Joseph (USJ). Le conseil d'administration rejeta le projet à plusieurs reprises. Ces rejets successifs galvanisèrent MKA en lui faisant gagner en détermination. En tant que présidente fondatrice d'*Include*, elle sollicitait un échange et une session de *brainstorming* pour imaginer des solutions permettant de contourner les obstacles identifiés par le management.

C'est l'université où on avait l'accès le plus facile en fait. Maintenant, dire que ça a été accepté tout de suite, non, ça n'a pas été accepté tout de suite [...], mais on avait tous les outils pour la négociation, donc à chaque fois on avait de nouveaux arguments et après plusieurs négociations, le programme a été accepté officiellement. Comme tout programme dans l'université, il est passé par tous les circuits et il a été accepté et c'est comme ça qu'on a pu commencer à recruter une

première promotion de jeunes.
(MKA)

Une fois que ce programme fût accepté par l'administration, *Include* lança une campagne de communication visant les parents de jeunes diplômés du secondaire et désireux de postuler à ce programme pilote. MKA organisa ensuite une réunion d'information soulignant l'intérêt du programme, mais aussi le caractère expérimental de l'initiative et l'absence de référentiel connu, malgré les compétences reconnues des éducateurs spécialisés qui l'avaient mis au point. Elle mit en avant que les parents, l'université et *Include* étaient partenaires dans ce projet et que la qualité de celui-ci serait déterminante dans le succès du programme. Elle rappela enfin que si le succès de ce projet était loin d'être garanti, *Include* investirait toutes les ressources et l'expertise dont l'ONG disposait pour assurer le bon fonctionnement de ce partenariat.

La liste de difficultés qui durent être surmontées pour que cette action collective à l'USJ voit le jour est longue. Lors de la campagne de recrutement, *Include* fit face à une demande qui dépassait largement les capacités d'accueil d'une salle de classe. Compte tenu de la nature expérimentale du projet, l'USJ et *Include* décidèrent de n'ouvrir qu'un seul groupe de personnes étudiantes. Une deuxième difficulté résidait dans le coût du programme, et dans le nombre insuffisant de bourses d'études pour le couvrir. Un troisième écueil tenait à la nécessité de moduler le programme pour s'assurer qu'il atteindrait les

objectifs fixés en cohérence avec les principes stratégiques d'*Include*. Plus tard, lors la crise sanitaire du COVID-19 s'ajouta le défi d'adapter les activités et les modalités pédagogiques au confinement imposé.

Quant aux impacts positifs du programme sur le public étudiant et leurs familles, ils furent également nombreux. Il contribua à générer une image de soi positive de la personne étudiante et à développer son estime de soi. Il fut également très positif en termes de développement de capacités, d'expertise et de créativité. Au final, le programme atteignit son objectif initial et permit l'intégration des personnes étudiantes sur le marché du travail.

OK pour moi, [sur les] Promo1 et Promo2, on a 18 étudiants, 100 % en emploi. Moi je pense que c'est une réussite, pas parce qu'ils sont en emploi, mais parce qu'on a sensibilisé les employeurs. Les employeurs qu'on ne connaissait pas, qui ont ouvert leurs portes, qui ont pris le risque d'accepter, qui ont voulu apprendre, qui ont voulu former leurs équipes et qui ont recruté, et ça, c'est le succès !

Aussi, ça nous a permis [...] d'avoir deux ONG partenaires sur le volet emploi. (MKA)

Les retombées positives de ce programme professionnalisant inclusif dépassèrent de beaucoup ses premiers bénéficiaires, le public étudiant et leurs familles, pour faire rayonner l'USJ dans son environnement et dans son positionnement stratégique au

plan international. Elles conduisirent notamment au développement puis à l'adoption d'une politique institutionnelle inclusive au sein de l'université et à la création d'un bureau de l'inclusion pour lequel fut recruté un coordinateur pour effectuer le suivi de l'implémentation de cette politique sur les différents campus de l'USJ. Sur le plan académique, l'université a lancé un programme de recherche sur le handicap et l'inclusion. Sur le plan de l'expérience étudiante, un club étudiantin visant à promouvoir l'inclusion a été créé au cœur de l'USJ. Sur le plan des ressources humaines, le projet a encouragé les collaborations intra et surtout interfacultaires à tous les niveaux : étudiantin, académique, et de l'insertion sur le marché du travail. Ces développements rejaillirent sur l'USJ au travers de l'accréditation universitaire et de son classement.

Je regarde les étudiants de l'université, les enseignants de l'université, la direction de l'université. Ils ont été sensibilisés. Et ça a ouvert des portes à d'autres choses, ça a ouvert des portes à mettre en place une politique, à créer un bureau d'inclusion, à nommer un référent d'inclusion, à le recruter. Un coordinateur, ça a [...] permis aux enseignants, aux directeurs et aux doyens d'être sensibilisés : quand ils ont un cas, ils ne [le] refusent pas, ils réfléchissent à comment on s'adapte : ils font appel. Donc [...] ça a un impact sur l'université en tant que telle : ranking, accréditation, ça a été [...] très positif [...].

Ce programme [...] on a été appelé à faire des conférences sur le sujet à l'international. Localement et à l'international, et ce programme a été copié ailleurs, donc ça marche. Ce qui est très bien [...] ce qui est un signe de succès. (MKA)

Au plan financier, ce projet engendra un coût de conception du programme de 2 000 USD pour *Include* en consultation d'une orthopédagogue, puis 40 000 USD en bourses d'études sur les deux premières années de la première promotion. Il est désormais inscrit dans les programmes de l'université porteuse.

3. Construire le bien commun différemment

C'est en partant de l'analyse de l'existant, à savoir des ONG œuvrant en faveur des personnes handicapées, qui réduisaient leur mission à une offre de services en réponse à un besoin existant, et qui travaillaient sans coordination, que MKA conçoit le positionnement distinctif d'*Include*, comme catalyseur de changement.

3.1. Des ONG offreuses de services, œuvrant en silos

Au Liban, les ONG qui œuvrent pour les personnes handicapées le font en tant qu'offreurs de services, qui opèrent selon deux modalités, l'une résidentielle et l'autre non résidentielle. Elles proposent plusieurs types de services médicaux, sociaux, médico-sociaux, éducationnels et de formation artisanale professionnelle. La plupart de ces ONG offrent des formations sur la confection de

chocolats, de cookies ou de bougies, qu'elles vendent pour financer leurs activités. À l'instar des autres fournisseurs de services opérant dans le pays, elles ne se coordonnent pas avec d'autres parties prenantes : « ils la jouent solo ». Leur principal avantage compétitif relève de coûts très réduits, avantage qu'elles puisent dans la subvention qu'elles reçoivent du ministère des Affaires sociales (Asmar et Yeretzian, 2022).

Parmi les ONG résidentielles relevant du secteur éducatif, plusieurs sont même spécialisées dans un type de handicap, tels les déficits visuels, ou auditifs, la trisomie 21, une mobilité réduite, etc. Cette spécialisation contribue à isoler leurs bénéficiaires dans ce que l'on peut comparer à des ghettos.

C'est vrai qu'il y a beaucoup d'ONG au Liban dans le secteur du handicap, comme dans d'autres secteurs. Probablement qu'ils sont tous nés d'un besoin réel [...] dans une situation où le pays était en guerre, où le pays était en crise. Donc il y avait un besoin de remplir un vide. Et c'est comme ça que sont nées les ONG. Donc c'est un besoin ressenti. Maintenant, malheureusement, il n'y a pas de réglementation sur le terrain, il y a une réglementation officielle pour la création d'une ONG, donc il y a des procédures, un processus à suivre. Mais à part ça [...] une fois que l'accord est donné, il n'y a plus de suivi réel sur le terrain. (MKA)

Habituées à travailler en silos dans un système hautement fragmenté, les ONG ne savent pas comment des organisations similaires fonctionnent dans le pays. D'autre part, elles collaborent rarement pour éviter de refaire le travail déjà fait par ailleurs par d'autres qu'elles. De ce constat se dégage un besoin d'avoir un hub qui permettrait d'étudier le fonctionnement des ONG et de faire circuler l'information entre les membres du réseau de ce qui pourrait être un observatoire des ONG.

Le plus important, c'est le manque de collaboration. Il y a aussi le manque de communication. Ce sont deux principales faiblesses, mais je pense aussi que c'est tellement facile de créer une ONG qu'une des faiblesses, c'est de ne pas voir clairement le pourquoi de la création d'une ONG.

C'est-à-dire est-ce qu'elle est nécessaire ou pas ? Est-ce qu'il vaut mieux faire un rattachement ou est-ce qu'il vaut mieux contribuer à une ONG existante ? Pour l'aider dans ses actions, dans sa mission, plutôt que d'en ouvrir une autre qui fait la même chose. Ce travail en vertical est une faiblesse.

Au lieu que ce soit un travail horizontal intégratif, on est dans des colonnes. (MKA)

Loin de nier le rôle essentiel joué par les ONG spécialisées dans le handicap dans un contexte hautement fragmenté et fragile, Michèle Kosremelli Asmar observe que la plupart d'entre

elles limitent leur rôle à la fourniture de services et aux sessions de formation par des artisans professionnels, ce point se retrouvant jusque dans l'énoncé de leur mission stratégique.

Sachant que les personnes handicapées sont exclues des circuits scolaires habituels, de même que des entreprises, certaines ONG se concentrent sur l'offre de séminaires supposés contourner l'impossible accès aux écoles ou aux universités pour les personnes étudiantes handicapées.

3.2. Le positionnement distinctif d'Include: rejeter la pitié et catalyser le changement

Contrastant avec ces actions qui ne remettent pas en question l'ordre établi en défaveur des personnes handicapées, émerge un mouvement de parents s'insurgeant contre l'idée de se contenter de la place que la société réserve aux personnes handicapées et militant en faveur d'aménagements scolaires leur permettant de se joindre aux classes dites « normales ».

Ce phénomène de désinstitutionnalisation se fait l'écho du besoin d'inclusion qui s'affirme comme un mouvement de société depuis quelques décennies. MKA apparaît dans ce contexte comme un grand témoin agissant pour faciliter le changement d'attitude et de comportement. Elle croit profondément au droit des personnes handicapées à être incluses dans leur communauté de vie. Un droit affirmé dans l'article 19 de la Convention des droits de la personne handicapée des Nations Unies depuis 2006. Toute personne handicapée a

droit d'accéder aux soins médicaux, à l'éducation, aux loisirs et à l'emploi. Ce droit doit se traduire dans les faits.

Ce n'est pas la question, je me bats pour un droit, mais c'est quelque chose de naturel. Cette inclusion, elle doit être naturelle. Ça, c'est l'environnement qu'on voulait. Donc, c'était ça, les bases. On n'a pas été [...] du point de vue de la pitié... (MKA)

Ce parti pris d'affirmer haut et fort les droits des personnes handicapées et de refuser toute stigmatisation du handicap contraste avec l'approche consistant à susciter la pitié comme vecteur déclencheur de la compassion. Autrement dit, l'autonomie ne se discute pas, elle est de droit, et elle se construit. Les solutions traditionnelles actuellement décriées le sont justement pour le prix qu'elles font payer aux personnes handicapées en termes de perte de cette autonomie. Au final, les personnes handicapées ont « seulement » besoin que l'on apporte les adaptations à leurs logements et autres infrastructures qu'elles sont amenées à utiliser pour leur permettre de vivre de manière autonome.

Refuser la pitié comme déclencheur de la compassion

MKA participe à ce mouvement et analyse avec recul et lucidité les chances de succès d'un tel renversement paradigmatique au Liban. Des personnes handicapées et/ou des parents d'enfants avec un handicap la sollicitent de plus en plus fréquemment pour des conseils ou des recom-

mandations auprès de professionnels de santé.

Bien avant qu'*Include* voit le jour, la vision de l'organisation était donc clairement définie dans l'esprit de MKA : l'ONG serait un catalyseur de changement qui promouvrait l'inclusion grâce à la collaboration des parties prenantes présentes. Sa mission serait de faire monter en capacité les personnes handicapées et leur permettre d'accéder à leurs droits à l'éducation, à l'emploi et aux loisirs. Le concept pouvait se résumer en quelques mots : se battre pour faire reconnaître les droits fondamentaux des personnes handicapées, et rejeter la pitié comme déclencheur de compassion.

Pas de pitié, c'est un droit ! ...
On y croit que ces jeunes, ces personnes font partie de la société comme tout le monde. Ils ont les mêmes droits que tout le monde. C'est comme ça qu'on a vu les choses. (MKA)

Affirmant ce positionnement stratégique singulier, MKA commence à mobiliser son réseau pour identifier des parents d'enfants avec un handicap, des professionnels des secteurs sanitaire et médico-social et des amis partageant la mission et la vision de *Include*. Une partie de son réseau se structura autour de l'école de son fils et de son dispositif inclusif : elle organisa une réunion visant l'ensemble des parents d'enfants bénéficiant du programme à besoins spécifiques mis en place par l'établissement. L'objectif consistait à identifier leurs besoins et à préciser les voies d'amélioration du

programme. Une autre partie de son réseau se constitua à partir du campus de son université. Elle mobilisa au sein de ses collègues spécialistes de thérapie verbale, de psychomotriciens, de dentistes, etc. Enfin, ceux de ses amis ayant des enfants avec un handicap vinrent étoffer son réseau. Son critère d' enrôlement était principalement fondé sur le partage des valeurs et des principes d'*Include*.

Une ONG militante collaborant avec les autres ONG

La finalité militante d'*Include* passe par un renouvellement des modes d'action collective. En tant que chercheuse, MKA travaille sur le thème de la collaboration dans le domaine de la santé et encadre des thèses depuis des années avec une spécialiste du management de la performance dans ce même secteur. Nul n'est donc mieux placé qu'elle pour prendre la mesure de l'importance de la collaboration pour améliorer la performance des services, a fortiori lorsque ceux-ci émanent d'un contexte hautement fragmenté.

Depuis les tout premiers moments de l'existence de l'ONG, le positionnement stratégique d'*Include* contraste ainsi avec celui des organisations déjà présentes au Liban. Il ne s'agit pas d'ajouter un offreur de services de plus à la longue liste déjà existante, mais bien d'œuvrer dans le but de faire évoluer les esprits et d'agir différemment en faveur du bien commun. Sa mission est de faire monter en capacité et d'intégrer au cœur de la société.

On n'était pas un pourvoyeur de services, on était

beaucoup plus à un niveau plus stratégique, plus politique. Donc on voulait une ONG qui ait une mission de sensibiliser les gens autour du handicap, de travailler sur des politiques d'inclusion, de créer des instances ou de créer des entités qui servent les personnes handicapées... tous âges confondus, tous handicaps confondus. [...] C'était une ONG dont la mission était de promouvoir l'inclusion, mais à partir d'actions concrètes. Donc, l'idée était de créer des projets, de mettre en place des situations qui vont permettre de répondre à des besoins, et à des services demandés par la population. Et on a visé des secteurs qui étaient l'éducation, l'emploi et les loisirs, parce qu'on a vu que dans ces trois domaines, il y avait des manques, à ce niveau-là. Et sa spécificité aussi, c'était que dès le départ, on s'est mis [...] à décider [qu'on] ne travaillait que, en collaboration avec les autres. Donc, à chaque projet on trouve, on essaie d'identifier nos collaborateurs et on remontait le projet avec... peut-être avant aussi, je dois dire.

Quelle est la vision d'*Include*? donc là, sa vision était peut-être de travailler pour un monde où au bout de la ligne, on n'aura plus à parler d'inclusion, c'est-à-dire que ce soit quelque chose de naturel. Donc, toutes nos actions vont devenir quelque chose de naturel et donc il y aura plus besoin de se battre pour l'inclusion. Au bout de la ligne,

Include doit disparaître, quelque part. (MKA)

Généralement au Liban, chaque NGO mène ses propres projets à l'aide de ses employés dans ses propres locaux. Concrètement, *Include* contribue à établir de nouvelles règles dans le milieu des ONG libanaises en montant des projets impliquant plusieurs organisations, ce qui est très novateur au Liban. Une fois réalisé, le jardin public inclusif a relevé de la municipalité, le projet du guichet unique, de l'école inclusive et le programme universitaire est désormais inscrit au catalogue des formations de l'université. *Include* amorce puis passe le relais, une fois le changement introduit. En cela, l'ONG revêt le rôle d'un catalyseur de changement.

Dans les entreprises, les catalyseurs du changement suscitent un élan facilitant le changement et convainquent de sa nécessité lorsqu'ils sont perçus comme crédibles et dignes de confiance. L'organisation à laquelle ils appartiennent commence alors à échanger des informations avec ces agents et de cette interaction émerge une intention de changer, qui se transforme ensuite en action innovante. Une fois cette innovation stabilisée, les agents du changement se mettent en retrait, ayant rempli leur mission (Tann, 2021).

Jouer le rôle de catalyseur de changement dans une société nécessite d'interagir de manière constante et nourrie avec toutes ses parties prenantes, qu'elles soient des ONG, des agences gouvernementales, des financeurs, des professionnelles de

santé, des personnes handicapées et leurs familles.

L'importance d'organiser l'expérience collaborative : intraprendre et entreprendre

Michèle Kosremelli Asmar construit sa capacité d'agir en se fondant sur le réseau de professionnels de santé auquel elle a accès au sein même de l'USJ, sur les échanges informels qu'elle a avec des parents d'enfants avec un handicap et sur son expérience de bénévole dans plusieurs ONG libanaises, avant de fonder *Include*.

Ainsi, bien avant de créer *Include*, en tant que bénévole d'une ONG, elle a équipé une école d'un ascenseur afin de faciliter le déplacement des personnes étudiantes ayant une mobilité limitée. Ce projet était géré par MKA qui a pu initier une collaboration entre l'école et l'ONG dont elle était membre.

Or, le financement international dont a bénéficié le premier projet d'*Include* de jardin public inclusif émanait d'une organisation à but non lucratif dont MKA s'était rapprochée depuis de longues années. Elle avait ainsi patiemment tissé un lien de confiance avec son président, son conseil d'administration et son personnel. Elle s'y était impliquée à l'occasion de plusieurs projets en tant que bénévole. Sur ces bases, elle réussit à convaincre que financer des activités de loisirs pour les enfants avec un handicap et leurs familles pour qu'ils puissent sortir de chez eux et socialiser était aussi important que les actions dans le domaine éducatif ou de

développement professionnel, que l'organisation soutenait.

Quant au deuxième projet d'*Include*, consistant à proposer un guichet unique médico-social au sein de l'école inclusive, MKA jouait le double rôle de coordinatrice, entre l'école et l'ONG, qui construisait le centre, et de cofinanceuse en équipant de matériel informatique le nouveau centre, au nom d'*Include*.

Dans tous les cas, le choix des partenaires fait écho aux valeurs portées par *Include*: les écoles, universités et municipalités avec lesquelles l'ONG travaille, partagent la même mission de servir la communauté. Le fait d'intraprendre au sein même d'organisations bien établies – l'USJ a été fondée en 1875 et l'école inclusive en 1960 – et ayant fait la preuve de leur expertise est également un gage de succès dans les partenariats construits au gré des projets. L'implication des organisations partenaires d'*Include* sur la base du contrat moral ancré dans des valeurs partagées, assure non seulement la pérennité des projets, mais également l'accès au service développé, à tout un chacun, quel que soit son statut ou sa richesse, dans un esprit démocratique.

Par ailleurs, la capacité de MKA à fédérer est ancrée dans ses qualités d'écoute et d'observation des situations problématiques de terrain, faisant écho à la tradition de recherche inductive qu'elle pratique :

C'était basé sur l'expérience des parents. [...] C'était par les échos des parents de

leurs besoins, ce qu'eux avaient identifié comme *gaps*, mais aussi par des études de marché [...] [qu']on a vu ce qui se faisait ailleurs dans le monde, on a pris des idées et on a un peu des expériences personnelles des personnes présentes dans *Include*. (MKA)

Un rôle de traductrice au sens de la sociologie de la traduction

Dans cette aventure collective, MKA va jouer le rôle de traductrice, au sens de Michel Callon (1986), en rapprochant les parties prenantes et leurs intérêts autour du projet qu'elle porte au service de la communauté.

Elle organise le partage d'information et la transmission de son expertise, en gestion de projet notamment, avec quiconque lui demande conseil. Et ceci vaut également pour mettre en contact des personnes partageant des centres d'intérêts communs, et diffuser les idées auxquelles elle croit, telle la perspective d'appréhension du handicap par le droit d'accéder aux biens communs.

C'était évident pour moi de mettre ces réponses à la disposition de l'école pour l'aider à aboutir à des objectifs qu'on voyait, mais qu'on n'arrivait pas à atteindre autrement. Donc c'était une façon de mettre ce que je savais à contribution. (MKA)

Ainsi, par ses participations à des séminaires et autres journées d'étude, elle contribue à faire connaître les besoins des personnes ayant un

handicap. À titre d'exemple, *Include* a participé à un atelier destiné aux pédiatres et a contribué à mettre en exergue le rôle clé que ces professionnels médicaux sont amenés à jouer en faveur de l'inclusion des enfants ayant un handicap à l'école. L'ONG a également pris une part active dans des journées d'études visant à faire évoluer la législation relative aux droits des personnes handicapées.

Elle entraîne dans son sillage un nouveau mouvement revisitant l'inclusion au sein de son université, et au-delà, de son pays. *Include* prend son essor à partir de cette perspective organisationnelle développée par MKA.

Pourquoi avoir créé une ONG et ne pas avoir continué seule? Parce que j'ai trouvé que j'étais dans une position professionnelle qui me donnait accès à beaucoup de choses par rapport à d'autres familles ou d'autres parents. Et cet accès pouvait être partagé et pouvait être utile à la société. Donc c'est pour ça qu'il fallait que ça devienne pérenne [...] ça ne pouvait pas rester juste au niveau d'un individu. Ça devait passer à un nouveau niveau, plus institutionnel, plus formel. C'est pour ça, la création d'une ONG. (MKA)

Mais c'est sans doute son impressionnante énergie constamment renouvelée que l'on retient à la côtoyer. Cela se traduit par une source intarissable d'idées de nouveaux projets, au service de laquelle elle met une persévérance hors norme. Cette volonté chevillée au corps l'a conduite à

développer une capacité à suivre des chemins de traverse lorsque les voies habituelles sont encombrées :

Donc il faut savoir contourner les problèmes [...] on a un mur, ce n'est pas grave [...] il y a une de ses pierres qui n'est pas très solide, on l'abaisse. Donc, il y a certainement un endroit où on peut creuser [...] donc le mur va tomber et on va avancer [...], que ça prenne un jour [...] une semaine : pas grave ! Au lieu d'une semaine, un mois ? Pas grave ! Ce n'est pas grave, on y arrive. (MKA)

Conclusion

De la naissance de son enfant à besoin spécifique en 2000, au lancement du programme dédié aux jeunes personnes adultes handicapées visant à les préparer au monde du travail, en 2018, en passant par l'étude académique des conditions de réussite de la collaboration interprofessionnelle, le parcours de Michèle Kosremelli Asmar est pour le moins inspirant. Il l'est d'autant plus qu'il se déroule dans un contexte sociopolitique rendant plus difficiles l'initiation et la pérennisation de l'action collective au service du bien commun. Ces projets ont pu voir le jour au travers d'une organisation militante, *Include*, rejetant les réactions habituelles de pitié suscitées par le handicap, en les dépassant pour fédérer autour de l'affirmation du droit d'accéder à des biens communs, participant au bien-être global de la personne. L'originalité de cette belle aventure collective réside tant dans la finalité poursuivie qui sort des sentiers battus par les

autres ONG du secteur, que dans la méthode d'initiation et de pilotage de l'action collective, transposable à d'autres contextes. Celle-ci est solidement ancrée dans la collaboration, et conduit à intraprendre, en impulsant un projet au sein d'une organisation externe à *Include*, autant qu'à entreprendre au travers de partenariats. L'objectif poursuivi décentre l'attention des réalisations des projets, pour la porter sur les comportements des partenaires partageant les mêmes valeurs qu'*Include*, et leur évolution grâce au faire ensemble.

Cette aventure collective démontre de manière éclatante qu'il est possible de contribuer à changer les comportements dans une société peu encline à le faire, grâce à l'intelligence collective et à la persévérance. MKA propose une recette à ceux qui souhaitent devenir un catalyseur de changement. Le principal ingrédient de la recette réside dans des « idées folles » mélangées à une bonne dose d'optimisme, et plusieurs litres de persévérance, le tout patiemment malaxé par les mains de bénévoles militants et engagés, et confectionner un projet utile à la société. Laisser mijoter la préparation au travers de la discussion, de la réflexion et de séances de *brainstorming* avec les principales parties prenantes concernées. Une fois le projet prêt à être lancé, convaincre son hôte visé de son importance pour son organisation et pour la société dans son ensemble à l'occasion d'une présentation. Collaborer avec les parties prenantes en gardant à l'esprit que tout refus du projet est porteur de plus-value par la prise de recul qu'il

impose, la mise à plat du projet et sa modification pour mieux répartir et décrocher l'adhésion de tous.

Beaucoup de folie ; beaucoup de folie ; beaucoup de personnes engagées, et qui croit en ce qu'elles font ; un brin de pieds sur terre aussi, il [ne] faut pas trop voler en l'air. Le financier, on le trouve toujours à mon avis, c'est le dernier ingrédient, il faut qu'il y soit, mais c'est le dernier... [il y] a toujours un moyen de le trouver. Mais avant le final, avant de regarder l'aspect financier, c'est ce brin de folie et c'est de s'assurer que ce projet a un sens et qu'il répond à un besoin. Il a un sens, quelqu'un va l'utiliser. Ce sont ces idées-là, tu les discutes [...] tu [y] réfléchis, tu parles avec des gens qui sont du domaine et pas du domaine. Tu écoutes : ça, c'est important parce que ça te donne des idées ; en plus, ça te ramène, tu écoutes les personnes concernées, les parents, les jeunes eux-mêmes, ils ont quelque chose à dire, ils ont un besoin, ils savent ce qu'ils veulent. Il faut savoir le montrer, l'utilité de ce projet, le besoin de ce projet et c'est pour ça que l'on arrive au bon moment : il faut monter les arguments en Crescendo. (MKA)

Biographies

Actuellement professeure à l'Université de Sherbrooke (Québec), **Nathalie Angelé-Halgand** est diplômée d'un doctorat (PhD) en sciences de gestion

et d'une habilitation à diriger des recherches de l'Université de Montpellier, et a réalisé un post-doctorat à l'Université d'Édimbourg (Écosse).

Son domaine d'expertise est le management de la performance du bien commun, et notamment, des organisations du secteur santé-social. Ses intérêts de recherche actuels se centrent sur l'EDI (Équité-Diversité-Inclusion) comme composante clé de la performance et de son management, ainsi que sur les modèles de management soutenables à l'ère de l'anthropocène.

Diplômée d'un doctorat (PhD) en sciences de gestion de l'Université de Nantes, **Dunia Ghannam** est professeure en Sciences comptables à l'Université libanaise à Beyrouth depuis la session d'automne 2013. Elle enseigne la méthodologie d'audit, les normes internationales d'audit, la comptabilité de gestion et la comptabilité spécialisée. Elle est membre de l'Institute of Management Accountants. Ses intérêts de recherches sont les études organisationnelles, l'organisation de la compassion, l'inclusion et le courtage de connaissance. Elle est aussi directrice générale d'une entreprise libanaise de produits de soin à la personne.

Références

- ANGELÉ-HALGAND, N. et T. GARROT (2014). « Les biens communs à l'hôpital : De la "T2A" à la tarification au cycle de soins », *Comptabilité Contrôle Audit*, tome 20, n° 3, p. 15-41.
- ASMAR, M. K., et J. S. YERETZIAN (2022). « A paradoxical management of COVID-19 in Lebanon: Challenges

- and lessons learn », dans *The MENA Region and COVID-19*, Routledge, p. 141-155.
- CALLON, M. (1986). « Éléments pour une sociologie de la traduction – La domestication des coquilles Saint-Jacques et des marins-pêcheurs dans la baie de Saint-Brieuc », *L'année sociologique*, vol. 36, p. 169-208
- CRAVENS, M. *et al.* (2019). *Barriers to Implementing Article 19: A Study on the Institutionalization of Persons with Disabilities in Select Arab Countries*, Economic and Social Commission of Western Asia (ESCWA), Centre for Lebanese Studies (CLS).
- GHANNAM, D. (2022). *Resilience, absorptive capacity, and compassion: The case of the parents of children with disability in a highly fragmented healthcare system*, Thèse de doctorat en sciences de gestion, Nantes Université, décembre.
- ORGANISATION INTERNATIONALE DE NORMALISATION (2011). *ISO*, <https://www.iso.org/fr/committee/291991.html> (consulté le 14 décembre 2023).
- ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ (2015). *Cadre pour des services de santé intégrés centrés sur la personne*, rapport du Secrétariat du Conseil exécutif, 138^e session, 18 décembre.
- OSTROM, E. (2010). *Gouvernance des biens communs – Pour une nouvelle approche des ressources naturelles*, De Boeck supérieur.
- KARIM-OUAHRI, N. (2020). *Analyse critique d'un dispositif de coordination du secteur santé-social Le cas d'une Méthode d'Action pour l'Intégration des services d'aides et de soins dans le champ de l'Autonomie (MAIA)*, Thèse de doctorat en sciences de gestion, Aix-Marseille Université.
- RAUDLA, R. (2010). « Governing budgetary commons: what can we learn from Elinor Ostrom? », *European Journal Law Economics*, vol. 30, p. 201-221.
- STANGE, K. C. (2009). « The Problem of Fragmentation and the Need for Integrative Solutions », *The Annals of Family Medicine*, vol. 7, n° 2, p. 100-103, <https://doi.org/10.1370/afm.971> (consulté le 14 décembre 2023).
- TANN, J. (2021). « The change agent in innovation », *Prometheus*, vol. 37, n° 1, p. 44-53.
- UNITED NATIONS (2006). *Convention on the Rights of Persons with Disabilities and Optional Protocol*.
- U.S. ACCESSBOARD (2015). *U.S. Access Board – Chapter 10: Play Areas*, <https://www.access-board.gov/ada/guides/chapter-10-play-areas/> (consulté le 14 décembre 2023).
- WORLD HEALTH ORGANIZATION (2023). *Services organization and integration*, <https://www.who.int/teams/integrated-health-services/clinical-services-and-systems/service-organizations-and-integration> (consulté le 14 décembre 2023).
- YERETZIAN, J. S. (2022). *Public Private partnership-Based Performance Management in Fragmented Healthcare systems*, Thèse de doctorat en sciences de gestion, Nantes Université.

Annexe : Publications et conférences de Michèle Kosremelli Asmar

Thèse de Doctorat, PhD

Kosremelli Asmar, M., (2011), La collaboration interprofessionnelle, cas d'un service de pédiatrie d'un hôpital universitaire au Liban, Thèse de doctorat en sciences de gestion, Université Paris Dauphine, France.

Articles with evaluation (Selected from last 5 years only)

1. Moussallem, M., Alkasaby, M., Eaton, J. ; **Kosremelli Asmar, M.**, Alves, V., Njobo Mamba, D.; Tolba, B.; Kyalo, C.W., Hussain, M., Dafwat, J., Kagaayi, G., Nkhoma, D., Sartor, C., Walker, I.F. (2023), Mental Health and Psychosocial Support (MHPSS) in infectious disease outbreak response: global public health expert opinion, International Journal of Infectious Diseases

2. Ayoub, N., Issa, S.T., Nassif, H. & **Kosremelli Asmar, M.** (28 oct 2023) Barriers to the implementation of occupational health and safety regulations in Lebanon, Archives of Environmental & Occupational Health, DOI: <https://doi.org/10.1080/19338244.2023.2273930>

3. Nembr E, Moussallem M, Nembr R and **Kosremelli Asmar M (2023)** Exodus of Lebanese doctors in times of crisis: a qualitative study. Front. Health Serv. 3:1240052. doi : 10.3389/frhs.2023.1240052

https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/frhs.2023.1240052/full?utm_source=Email_to_authors_&utm_medium=Email&utm_content=T1_11.5e1_author&utm_campaign=Email_publication&field=journalName=Frontiers_in_Health_Services&id=1240052

4. Lokot, M, Zreik, T, El Masri, R., Chaar, Sandy., Ali, R., Meksassi, B., **Kosremelli Asmar, M.**, McKee, M., Chammay, R., Brown, F., Roberts, B., (In process, 2023), Power dynamics and participation within humanitarian coordination groups: a case study of the MHPSS Taskforce in Lebanon, PLOS Global Public Health.

5. Loffreda, G., Chikovani, I., Mocumbi, A.O, **Asmar, M.**, Blanco, M.L., Grant, L. and Ager, A. (2023) Informing adaptation strategy through mapping the dynamics linking climate change, health, and other human systems: Case studies from Georgia, Lebanon, Mozambique and Costa Rica, PLOS Climate 2(4): e0000184. <https://doi.org/10.1371/journal.pclm.0000184>

6. Chaiban, C., Maamari, O., Issa, S., **Kosremelli Asmar, M.**, (2023), The experience of ER nurses during the Covid19 pandemic in Lebanon: a qualitative study, Disaster Medicine and Public Health Preparedness, DOI:10.1017/dmp.2022.304

7. **Kosremelli Asmar M.**, Azar, N., Yassine, F., Badr, N. (2022), Service inclusion for the wellbeing of people with Intellectual and Developmental Disabilities, IESS 2.3 conference.

8. Maskineh, C., Akoum, S., Attieh, R., Alameddine, R., Rady, A., **Asmar, M.**, (In process), Towards establishing a National HTA Program in Lebanon: Needs Assessment and Gap Analysis Study, Eastern Mediterranean Health Journal

9. Nasser Eddine, N., Noisel, N., Dieme, D., **Kosremelli Asmar, M.**, Issa, S., Bouchard, M., (2022), Multi-matrices biomonitoring approach to assess exposure to metals and trace elements in the Lebanese population and association with drinking water consumption, Environmental Research, <https://doi.org/10.1016/j.envres.2022.113982>

10. Lokot, M., Bou-Orm I., Zreik, T., Kik, N., Fuhr, D., El Masri, R., Meagher, K., Smith, J., **Kosremelli Asmar, M.**, McKee, M., and Roberts, B. (2022), Health system governance in settings with conflict-affected populations: a systematic review, *Health Policy and Planning*, 00, 2022, 1-20, DOI: <https://doi.org/10.1093/heapol/czac027>
11. Moussallem M, Zein-El-Din A, Hamra R, Rady, A, **Kosremelli Asmar., M**, Bou Orm, I., Evaluating the governance and preparedness of the Lebanese health system for the COVID-19 pandemic: a qualitative study. *BMJ Open* 2022; 12: e058622. doi:10.1136/ bmjopen-2021-058622.
12. **Kosremelli Asmar M.**, Bou-Orm, I., (2022), Lebanon's response to the COVID-19 pandemic: Evaluating the governance and decision-making of health system preparedness and public policies. A Policy Brief,
13. Moussallem, M., Jreij, M., Stephan Yeretizian, J., **Kosremelli Asmar, M.**, Bou-Orm, I.R., Colorectal cancer screening knowledge and uptake in Lebanon: a national survey, *Revue d'Épidémiologie et de Santé publique*, Volume 70, Issue 2, 2022, Pages 67-73, ISSN 0398-7620, <https://doi.org/10.1016/j.respe.2022.01.128>.
(<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0398762022001444>)
14. Loffreda, G., Chikovani, I., Mocumbi, A.O, **Asmar, M.**, Blanco, M.L., Grant, L. and Ager, A. (2021) Informing adaptation strategy through mapping the dynamics linking climate change, health, and other human systems: Case studies from Georgia, Lebanon, Mozambique and Costa Rica. Institute for Global Health and Development: Queen Margaret University, Edinburgh. Available: <https://bit.ly/3nEQZ0j>
15. Christiane Maskineh, Sizar Akoum, Randa Attieh, Reina Alameddine, Alissar Rady, **Michele Kosremelli Asmar**, (in publication) Towards establishing a National HTA Program in Lebanon: Needs Assessment and Gap Analysis Study, *Eastern Mediterranean Health Journal*, WHO
16. Badr, Nabil G.; Chami, E. and **Asmar, M.** (2021). e-Health Implementation in Lebanese Teaching Hospitals: What Can We Learn from Their Successes and Imminent Challenges. In *Proceedings of the 14th International Joint Conference on Biomedical Engineering Systems and Technologies - Volume 4: HEALTHINF*, ISBN 978-989-758-490-9, pages 304-311. DOI: 5220/0010192503040311 <https://www.scitepress.org/PublicationsDetail.aspx?ID=QU/+5heALEo=&t=1>
17. Rass, E., Lokot, M., Brown, F., Fuhr, D., **Kosremelli Asmar, M.**, Smith, J., McKee, M., Bou Orm, I., Yeretizian, J., M., Roberts, B., (2020), Participation by conflict-affected and forcibly displaced communities in humanitarian healthcare responses: a systematic review, *Migration and Health*, Volume 1 and 2, <https://doi.org/10.1016/j.jmh.2020.100026>; <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S266662352030026X>).
18. Badr, N., **Kosremelli Asmar, M.**, (2019), Technological observations for improving interaction and inclusion of people with LD through assistive technology, Springer, ITAIS and MCIS
19. Maskineh, C., Becker, R., **Kosremelli Asmar, M.**, Bekhazi, H., Sleilat, G., Landscape assessment of a MENA healthcare database for use in health economics, (October 2018), *Value in Health* 21: S194-S195 DOI : 10.1016/j.jval.2018.09.1159
20. **Kosremelli Asmar, M.**, Zablith, C., Daou, R., Stephan Yeretizian, J., Daoud, H., Rady, A., Hamadeh, R., Ammar, W, (2018), Prevalence of anemia and associated factors in women of childbearing age in rural Lebanon, *Journal of public health* Volume 26, Issue 1, pp 39-49, <https://doi.org/10.1007/s10389-017- 0853-9>

21. **Kosremelli Asmar, M.**, Zablith, C., Daou, R., Stephan Yeretizian, J., Daoud, H., Rady, A., Hamadeh, R., Ammar, W., (2017), Prevalence of anemia and associated factors in women of childbearing age in rural Lebanon, Journal of public health p.1-11, <https://doi.org/10.1007/s10389-017-0853-9>; DOI <https://doi.org/10.1007/s10389-017-0853-9>, Springer Berlin Heidelberg, ISSN2198-1833 ; Online ISSN1613-2238

22. Badr, N. G., & **Asmar, M. K.** (2017), Quality of Data in Lebanese Healthcare Databases: Literature Review and Empirical Investigation. In "ICT for greater development impact", Springer Lecture Notes in Information Systems and Organization"

Books

1. **Kosremelli Asmar, M.**, Stephan Yeretizian, J., Dagher, N., (2021), Health in Transition, Lebanese Health System, Edition OMS

2. **Kosremelli Asmar, M.**, (2012), National Health Statistics Report in Lebanon, 2nd Edition, Saint- Joseph University, Beirut, Lebanon

3. **Kosremelli Asmar, M.**, (2004), (chef de projet), Rapport National de statistiques sanitaires au Liban en collaboration avec l'Ambassade Italienne et le ministère de la Santé publique

Chapters (Selected from last 5 years only)

1. Yeretizian, J., **Kosremelli Asmar, M.**, (with editor), Lebanon: Potential role of private health sector in COVID-19, WHO EMRO

2. Yeretizian, J., **Kosremelli Asmar, M.**, (2022), COVID-19 in Lebanon: management, challenges and the way forward p.141-155, In Arab Countries and the COVID-19: Pandemic Impact, Implications, and Future Prospects, In: Hobaika, Z. Moller, L.M., Volkel, J.C. (eds), The MENA region and COVID-19: impact, implications and prospects, Routledge Studies in Middle Eastern Studies, DOI: 10.4324/9781003240044 https://www.routledge.com/The-MENA-Region-and-COVID-19-Impact-Implications-and-Prospects/Hobaika/MollerVolkel/p/book/9781032145815?fbclid=IwAR3gGoPhQ3yGDLEzjnGp9UkfDztdSGD75DL0yRKmrWxqzgBYGmR-TI3y_kE.

3. Badr, N., **Kosremelli Asmar, M.**, (2021), Technology Mediated Interaction for Users with Learning Disabilities: A Scoping Review, In: Metallo C., Ferrara M., Lazazzara A., Za S. (eds) Digital Transformation and Human Behavior. Lecture Notes in Information Systems and Organisation, vol 37. Springer, Cham. https://doi.org/10.1007/978-3-030-47539-0_20, p.301-314

4. Badr N.G., **Asmar M.K.** (2020), Technological Observations for Improving Interaction and Inclusion of People with LD, Digital Transformation and Human Behavior. Innovation for People and Organisations, Springer series: Lecture Notes in Information Systems and Organisation (LNISO), ISSN: 2195-4968, Series Editors: Spagnoletti, P., De Marco, M., Pouloudi, N., Te'eni, D., vom Brocke, J., Winter, R., Baskerville, R.

5. **Kosremelli Asmar, M.**, Yeretizian, J., Ahmad, A (2020), Private health care assessment in Lebanon, WHO EMRO

6. Badr N.G., **Asmar M.K.** (2020), Meta Principles of Technology Accessibility Design for Users with Learning Disabilities: Towards Inclusion of the Differently Enabled, in Exploring Digital Ecosystems Organizational and Human Challenges, vol 33, Lazazzara A., Ricciardi F., Za S. (eds). Lecture Notes in Information Systems and Organisation, Springer, Cham, First Online 31

Reports (Selected from last 5 years only)

1. Caritas (2020), Sustained health and protection interventions and vulnerable Lebanese-program evaluation (Protection sector)
2. MEHE (2019, 2020), Training Paraprofessionals, special educators and relevant DOPS staff
3. Caritas (2019), Sustained health and protection interventions and vulnerable Lebanese-program evaluation
4. **Kosremelli Asmar, M.**, Yeretzian Stephan, J., Dagher, N. (2019), Health in transition, WHO
5. **Kosremelli Asmar, M.**, Yeretzian Stephan, J., (2019) Study on Health Care Seeking Behavior and related out-of-pocket payments, Ordre de Malte.

Background Papers

1. Loffreda, G., Chikovani, I., Mocumbi, A., **Kosremelli Asmar, M.**, Blanco, C., Grant, L., and Ager, A. Informing adaptation strategy through mapping the dynamics linking climate change, health, and other human systems: Case studies from Georgia, Lebanon, Mozambique and Costa Rica (2022)
2. "UNESCO Chair Global Health & Education (2022). Enactment guide of the Yeonsu Declaration for Learning Cities, 5th International Conference on the enactment guide of the Yeonsu declaration
https://www.uil.unesco.org/sites/default/files/medias/fichiers/2022/05/YeonsuDeclarationEnactmentGuide_27052022.pdf
3. "UNESCO Chair Global Health & Education (2021). Learning for global health in cities - Education for health and well-being in the context of lifelong learning. Background paper of the 5th International Conference on Learning Cities "From emergency to resilience: Building healthy and resilient cities through learning".
https://chaireunescoes.org/wpcontent/uploads/2022/04/FifthILC_BackgroundPaper_LearningforHealth.pdf

Conferences (Selected from last 6 years only)

1. **Kosremelli Asmar M.**, (2023), Interprofessional Collaboration in Cancer care, Expert in the Round Table and organizer, Institut supérieur de santé publique, Faculté de médecine, Université Saint-Joseph de Beyrouth, Liban
2. **Kosremelli Asmar M.** (2023), An Interprofessional collaborative effort for an inclusive program for youth with mental and intellectual disabilities at Saint-Joseph University of Beirut, All Together Better Health, The 11th International Conference on Interprofessional Practice and Education "Cultivating a Collaborative Qatar (6-10 November, 2023
3. Angelé-Halgand, N., **Kosremelli Asmar M.**, Ghannam, D. (2023), Excellence, handicap mental et inclusion, Congrès annuel de l'ACPC 2023, 8-10 juin, Québec City, Canada
4. Yeretzian, J., Angelé-Halgand, N., **Kosremelli Asmar M.** (2023), Highlighting control paradoxes in public private partnerships in fragile healthcare contexts, 14TH EIASM WORKSHOP ON THE CHALLENGES OF MANAGING THE THIRD SECTOR, 22-23 juin, Aberdeen.

5. **Kosremelli Asmar M.**, Azar, N., Yassine, F., Badr, N. (2022), Service inclusion for the wellbeing of people with Intellectual and Developmental Disabilities, IESS 2.3 conference.
6. Daibess, N.; Badr, N.; Yerezian, J. and **Asmar, M.** (2022). Consequences of COVID-19 Lockdown on Lebanese Adolescents' Experience of eLearning: A Call to Action. In Proceedings of the 14th International Joint Conference on Knowledge Discovery, Knowledge Engineering and Knowledge Management - KMIS, ISBN 978-989-758-614-9; ISSN 2184-3228, pages 149-157. DOI : [10.5220/0011538700003335](https://doi.org/10.5220/0011538700003335) ; <https://www.scitepress.org/PublicationsDetail.aspx?ID=slh/VHeL7Y4=&t=1>
7. **Asmar Kosremelli, M.**, et Maalouly, G. (Feb 2021), L'interface éthique/santé publique à L'Institut supérieur de santé publique, USJ Dans le cadre des présentations mensuelles du comité d'éthique
8. **Asmar Kosremelli, M.**, Disability and Inclusion at Saint-Joseph University of Beirut, (Jan 2022) International Staff Training Week: Disability and Inclusion, Université de Rouen Normandie, France.
9. **Asmar Kosremelli, M.**, EMPHID online Forum (Oct. 2021), ISSP presentation and work on disaster management.
10. Hassane Alami (École Santé publique, Université de Montréal - ESPUM, Canada), Hubert Wallot Université Téluq, Canada), **Michele Kosremelli Asmar** (Université Saint-Joseph Beyrouth, Liban) et Rima Sassine Kazan (Université Saint-Joseph Beyrouth, Liban), Jean-Paul Fortin (Université Laval, Canada). Télésanté et pandémie de la COVID -19 : des pistes pour de nouvelles formes de pratiques et de collaborations ? (16-18 septembre 2021, XXXI Congrès Annuel ALASS, Lucerne, Suisse)
11. **Asmar Kosremelli, M.**, Badr, N., Chami, E., (2021), e-Health Implementation in Lebanese Teaching Hospitals: What Can We Learn from Their Successes and Imminent Challenges, Biostec 2021, 14th International Joint Conference on Biomedical Engineering Systems and Technologies (online), 11-13 February 2021.
12. **Asmar Kosremelli, M.** (2020), Humanitarian aid in Lebanon, Situation, Gaps and Challenges, extraordinary General Assembly, hera, right to health and development, DOI: [10.13140/RG.2.2.16495.25761](https://doi.org/10.13140/RG.2.2.16495.25761)
13. Yerezian Stephan J., Angelé Halgand, N., **Asmar Kosremelli, M.** (mai 2020), Trust, Culture and Agency in the creation of independent regulatory agencies in less industrialized countries- the case of organ donation in Lebanon, Track 17 - Management of health organizations and healthcare pathway Entrepreneurship: What challenges for public management? 9th AIRMAP Conference, Montpellier, France
14. Ghannam, D., Angelé Halgand, N., **Asmar Kosremelli, M.** (mai 2020), Paiement au parcours et handicap : une approche par les discontinuités de la chaîne de soins, Track 17 - Management of health organizations and healthcare pathway Entrepreneurship: What challenges for public management? 9 th AIRMAP Conference, Montpellier, France
15. **Kosremelli Asmar, M.** (août 2019), Pourquoi et comment une gouvernance intersectorielle permet-elle une action en réseau ? XXXe Congrès CALASS* 2019 : Cultures et transformation des systèmes de santé, Département de gestion, d'évaluation et de politique de santé, École de santé publique, Université de Montréal Canada

16. **Kosremelli Asmar, M.** (juin 2019), Une approche de Santé publique fondée sur les Droits de l'Homme : un impératif pour l'atteinte des Objectifs de développement durable, CPNLF 2019, Liban
17. Badr, N., **Kosremelli Asmar, M.** (2019), Technological observations for improving interaction and inclusion of people with LD through assistive technology, Springer, ITAIS
18. **Kosremelli Asmar, M.** (février 2019), Modérateur, "Secondary prevention and management of risk factors, Child protection workshop, Université Saint-Joseph de Beyrouth, Liban
19. **Kosremelli Asmar, M.**, (29 juin 2017), Handicap, famille et intégration, Institut français, Liban