

eurochild



Les droits des enfants pour tous!
Suivi de la mise en œuvre de la Convention des
Nations Unies relative aux droits de l'enfant
pour les enfants handicapés mentaux
Un rapport européen

Remerciements

Nous tenons à remercier tous les experts nationaux pour les informations qu'ils ont recueillies dans leurs pays et qui ont servi de base pour rédiger ce rapport comparatif européen. Nous remercions aussi les familles et les enfants de l'Europe entière qui ont participé à ce projet en partageant leurs histoires personnelles.

Enfin, nous souhaitons également remercier le personnel d'Eurochild et d'Inclusion Europe qui ont contribué activement à ce projet et à la réalisation de ce rapport.

Les Auteurs

Auteurs: Camille Latimier & Jan Šiška

Cette publication a été rédigée avec la contribution de Chris Gardiner et Maria Herczog d'Eurochild et les contributions des experts nationaux suivants:

- Tobias Büchner, Natalia Postek & Claudia Schachinger, Autriche
- Geert Van Hove, Belgique
- Kapka Panayotova, Bulgarie
- Stella regarderBell, Chypre
- Camille Latimier & Jan Siska, République Tchèque
- Agne Raudmees & Ene Tomberg, Estonie
- Mari Saarela, Finlande
- Florence Grandvalet, France
- Ioanna Kouvaritaki, Grèce
- Eva Graf-Jaksa, Hongrie
- Siobhan Kane, Irlande
- Simonetta Capobianco, Italie
- Ebela Inguna, Lettonie
- Dovile Puraite & Dovile Juodkaite, Lituanie

- Jolanda Douma, Pays-Bas
- Rafał Klepacz, Pologne
- Sofia Santos, Portugal
- Izabella Popa, Roumanie
- Mika Petrovicova, Slovaquie
- Mateja Prelogar-Kojzek, Slovénie
- Sonja Uhlman & Gerardo Echeita, Espagne
- Lesley Campbell, Royaume-Uni

Citation: Ce rapport doit être cité comme suit LATIMIER C. et ŠIŠKA J. (2011), *Les droits de l'enfant pour tous! Suivi de la mise en œuvre de la Convention des Nations Unies relative aux droits de l'enfant pour les enfants handicapés mentaux*, Bruxelles, Inclusion Europe

© Inclusion Europe, Bruxelles, Octobre 2011

Cette publication ne reflète pas nécessairement la position ou l'avis de la Commission Européenne.

This publication has been produced with the financial support of the DAPHNE III Programme of the European Commission. The contents of this publication are the sole responsibility of Inclusion Europe and the project partners and can in no way be taken to reflect the views of the European Commission.

Sommaire

Résumé	6
I. Introduction.....	8
A. Contexte et objectifs de l'étude.....	8
B. Méthodologie.....	9
II. Les données statistiques.....	11
III. Évaluation générale de la mise en œuvre de la Convention Internationale des Droits de l'Enfant	12
IV. La protection contre les violences et la maltraitance	14
A. Cadre général de la prévention contre les violences	14
B. Identification des formes de violence dont sont victimes les enfants handicapés mentaux.....	15
C. La prévention, les signalements et les mesures d'accompagnements pour les enfants handicapés mentaux victimes de violence.....	16
D. Maltraitance dans les établissements résidentiels	19
E. Le harcèlement moral - une forme particulière de violence	20
V. Le soutien aux familles et la vie dans la société.....	22
A. Services de soutien aux familles des enfants handicapés mentaux	23
B. Stratégies politiques pour l'intégration et la désinstitutionalisation.....	25
C. Les politiques de l'accueil familial et de l'adoption	26
VI. La scolarité	27
A. Le droit à la scolarité en milieu ordinaire	27
B. L'accès à la scolarisation en milieu ordinaire	27
C. Aide aux familles dans l'intégration scolaire	29
D. Ressources pour soutenir l'éducation de qualité	31
E. Le parcours scolaire des enfants handicapés mentaux	33
VII. La santé	36
A. Accès aux soins pour les enfants handicapés mentaux	36

B.	Le diagnostic prénatal	37
C.	Le diagnostic et intervention précoces	37
D.	La santé mentale	39
E.	Soins dentaires	39
F.	Répondre aux besoins de santé spécifiques des enfants handicapés mentaux	40
VIII.	Favoriser l'accès aux droits, stimuler la participation et lutter contre la discrimination	42
A.	Combattre la discrimination	43
B.	Favoriser l'accès aux droits et stimuler la participation des enfants handicapés mentaux.....	45
VIII.	Conclusions et recommandations	48
X.	Documentation.....	54

Résumé

Cette publication s'intéresse à la situation des enfants handicapés mentaux dans vingt-deux pays européens, avec un intérêt particulier pour cinq thèmes: la protection contre les violences, le soutien aux familles et la (dé-)institutionnalisation, la santé, la scolarité et la participation. Ce rapport propose des recommandations pour éliminer les obstacles à la pleine intégration sociale de ces enfants. Cette publication est basée sur une série de rapports nationaux qui ont été préparés par des experts en Autriche, Belgique, Bulgarie, Chypre, République Tchèque, Estonie, Finlande, France, Grèce, Hongrie, Irlande, Italie, Lettonie, Lituanie, Pays-Bas, Pologne, Portugal, Roumanie, Slovaquie, Slovénie, Espagne et Royaume-Uni. Ces rapports ainsi que d'autres informations détaillées sont disponibles sur: <http://www.childrights4all.eu/>. Les exemples tirés des rapports nationaux sont donnés à titre indicatif dans la présente publication et ne constituent pas une liste exhaustive.

L'année 2009 marquait le 20^{ème} anniversaire de l'adoption de la Convention Internationale des Droits de l'enfant (CIDE). Les progrès dans son application ainsi que la lutte pour faire respecter les droits des enfants se poursuivent. Le Comité des droits de l'enfant des Nations Unies a insisté, à plusieurs reprises, sur la vulnérabilité des enfants en situation de handicap, la nécessité de les protéger efficacement ainsi que de faire valoir leurs droits. Pourtant, l'égalité des chances pour les enfants handicapés mentaux demeurent insuffisamment prise en compte. L'entrée en vigueur de la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées est une bonne opportunité d'examiner à nouveau l'intégration sociale des enfants handicapés mentaux.

Les rapports nationaux dressent un tableau plutôt affligeant de la situation. Ils ont mis en avant très peu d'élément allant dans le sens du respect des droits de l'enfant. Les résultats de notre enquête montrent que la mise en œuvre de la CIDE pour les enfants handicapés mentaux est loin d'être satisfaisante dans l'ensemble des cinq thèmes de la recherche. La scolarité et la santé ont été l'objet de certaines attentions mais les pays européens devraient également travailler sur d'autres aspects tels que la protection contre les violences et la participation. Malgré l'évolution positive et les progrès effectués dans la scolarité et la désinstitutionnalisation, de nombreux enfants handicapés mentaux effectuent encore leur scolarité dans un milieu distinct des autres enfants ou sont placés à long terme dans des établissements résidentiels.

La société civile, les gouvernements et les professionnels reconnaissent que les enfants handicapés mentaux ont davantage de risque d'être victime de violences psychologiques, physiques, sexuelles et de harcèlement moral, en particulier dans les établissements résidentiels et les écoles. Pourtant, les experts nationaux soulignent le manque d'information, de données et les lacunes en matière de stratégies dans ce domaine spécifique. Une évaluation précise est difficile du fait de la pénurie d'études et d'indicateurs. La recherche montre aussi qu'un certain nombre de mesures importantes ont été mises en œuvre pour les enfants sans prendre en considération les besoins particuliers des enfants ayant un handicap grave et / ou complexe. Il s'agit notamment de soutien aux victimes de violence, de mesures éducatives, de programmes de prévention et d'évaluation du processus d'intégration sociale pour les victimes.

La situation des familles qui s'occupent de leur enfant à domicile suscite peu d'intérêt. Les rapports nationaux ont notés le manque de soutien et d'informations pour accompagner ces familles dans l'éducation et la prise en charge de leur enfant. Ils mettent en évidence la pénurie ou la mauvaise qualité des services de proximité, en particulier ceux offrant des solutions de répit destiné à prendre le relais des familles. Les experts nationaux ont toutefois confirmé que dans de nombreux pays, les décideurs politiques sont conscients que l'institutionnalisation des enfants peut se poursuivre jusqu'à l'âge adulte. Ainsi, une attention considérable est accordée aux stratégies de désinstitutionalisation. Les résultats sont encore peu visibles du fait de politiques de placement familial ne favorisant pas l'intégration et de l'insuffisance des investissements dans d'autres modalités d'accompagnement et de soutien.

Une augmentation de la scolarisation en milieu ordinaire est constatée dans de nombreux pays, pourtant, l'intégration scolaire pour les élèves handicapés mentaux est encore assez limitée. D'importantes difficultés identifiées dans d'autres recherches ont été à nouveau souligné dans cette étude, par exemple : le choix des modalités de scolarisation, la qualité du travail des auxiliaires de vie scolaire et des enseignants ou la discrimination liée au handicap mental. En outre, un soutien insuffisant dans les écoles ordinaires, le manque de personnel qualifié et de ressources peuvent conduire ces enfants à faire des va-et-vient entre les écoles ordinaires et spécialisées. De plus, l'intégration scolaire limitée au niveau secondaire et l'absence de soutien pendant la transition entre l'enseignement primaire et secondaire sont très facteurs contribuant souvent à perturber la scolarité des élèves handicapés mentaux.

Alors qu'en Europe l'accès à une sécurité sociale de base est assuré pour tous les enfants, les rapports révèlent d'énormes disparités entre les pays de l'UE. Le manque de services de prévention et de sensibilisation pour les parents et les professionnels, les problèmes financiers et administratifs empêchant l'accès aux soins ainsi que la discrimination liée au handicap sont les principales difficultés que les enfants handicapés mentaux doivent surmonter afin d'avoir un égal accès aux soins.

Enfin, les enfants handicapés mentaux n'ont pas l'occasion d'exprimer librement leurs opinions dans tous les sujets qui les concernent. Cette obligation essentielle inscrite dans l'article 12 de la CIDE est souvent ignorée par les États. Apprendre à exercer sa citoyenneté et à défendre ses intérêts pourraient aider ces élèves à exprimer leurs opinions mais ne fait pas parti des programmes scolaires. De plus, il y a des réticences à reconnaître les capacités des enfants handicapés mentaux à contribuer aux processus décisionnels. D'énormes obstacles, liés aux représentations et aux préjugés, freinent la promotion de leurs droits et le développement de leur participation. Les études de situation recueillies dans cette recherche montrent que les enfants handicapés mentaux, ainsi que leur famille, se sentent souvent discriminés. Cela réduit les possibilités d'apprentissage informel par l'interaction avec d'autres enfants.

La publication se termine par des recommandations prioritaires à l'attention des décideurs politiques européens, nationaux, régionaux et locaux qui permettront d'assurer l'égalité des chances pour les enfants handicapés mentaux.

I. Introduction

A. Contexte et objectifs de l'étude

Le projet « **Les droits de l'enfant pour tous: Suivi de la mise en œuvre de la Convention des Nations Unies relative aux droits de l'enfant pour les enfants handicapés mentaux** » a été financé par le programme DAPHNE de la Commission Européenne. Son objectif est de renforcer l'application de la Convention de l'ONU relative aux droits de l'enfant (CIDE) pour les enfants handicapés mentaux. Actuellement, la mise en œuvre de la Convention de l'ONU relative aux Droits des Personnes Handicapées (CDPH) fait l'objet de discussion dans de nombreux pays européens et dans le monde entier. De ce fait, le mouvement de défense des personnes handicapées ainsi que les personnes handicapées elles-mêmes, peuvent bénéficier de la longue et fructueuse

expérience des militants en faveur des droits de l'enfant, des avancées des gouvernements et des partenaires associatifs de ce secteur.

En développant ses stratégies en faveur des politiques de l'enfance en générale, dans l'intérêt également des enfants handicapés mentaux, Inclusion Europe a mis en évidence le besoin de mieux comprendre la CIDE et de faire un état des lieux quant à sa mise en œuvre. La nécessité d'une telle recherche a également été clairement pointée par la Commission Européenne dans son rapport intitulé *La pauvreté et le bien-être des enfants dans l'Union Européenne: Situation actuelle et perspectives* (Direction générale de l'emploi, des affaires sociales et de l'intégration, Janvier 2008). En effet, la recommandation 10 du rapport précise que: *«Un meilleur suivi de la situation des enfants les plus vulnérables est essentiel. Les États membres sont donc invités à examiner les différentes sources de données disponibles dans les enquêtes statistiques et les sources administratives / officielles afin d'évaluer leur situation. Ils devraient faire pleinement usage de ces données pour identifier les groupes d'enfants vulnérables qui ont besoin d'un suivi particulier.»*

Afin de concrétiser le projet, l'expertise sur le handicap mental et les droits des enfants ont été combinés grâce à la collaboration de deux réseaux européens d'ONG (Organisation Non Gouvernementale): Eurochild et Inclusion Europe. Ce rapport européen et ces rapports nationaux apportent un nouveau regard sur la CIDE, son impact et sa mise en œuvre dans les États membres de l'UE.

B. Méthodologie

L'objectif global du projet était d'apporter des éléments scientifiques pour guider et stimuler le développement des politiques dans les thèmes de la santé, la protection contre les violences, l'accompagnement des familles et la (dé)-institutionnalisation, la scolarité et la participation des enfants. Il s'agissait d'examiner les statistiques et autres données quantitatives disponibles dans les rapports des États et les autres rapports examinés par le Comité des droits de l'enfant des Nations Unies. Le projet consistait à évaluer le niveau de mise en œuvre de la CIDE dans les thèmes identifiés et formuler des recommandations aux gouvernements pour faire avancer cet agenda et évoluer la situation.

Ce rapport européen est destiné à sensibiliser aux questions liées aux enfants handicapés mentaux et à dynamiser le débat pour que ces enfants soient pleinement pris en compte dans les actions de promotion des droits fondamentaux.

La CIDE considère tous les enfants sont des «*citoyens égaux en droits*», et non pas des personnes à la charge de leurs parents ou des bénéficiaires d'interventions publiques. C'est pourquoi ce rapport est construit sur une méthode de recherche avec trois aspects utilisant les sources suivantes:

- Des chiffres et données officiels (analyse de données).
- L'avis de professionnels (évaluation qualitative): Dans leur pays, les experts nationaux ont évalué la mise en œuvre de la CIDE pour les enfants handicapés mentaux avec une méthodologie.
- La parole d'enfants et de leurs parents dans des groupes de discussion et des entretiens.

Avec ces trois sources de base, le rapport évalue la mise en œuvre de la CIDE pour les enfants handicapés mentaux. Cette méthodologie, combine une approche quantitative et une approche qualitative afin d'obtenir des réponses structurées permettant de décrire la situation dans les pays concernés. Ce rapport fait apparaître que les recherches sur les enfants handicapés mentaux en sont à leur balbutiement dans de nombreux pays européens.

La recherche a utilisé, dans la mesure du possible, des définitions normalisées des termes et concepts utilisés dans d'autres recherches en lien et dans le suivi de l'application de la CIDE. En outre, la définition du terme «institution» utilisée dans le rapport est celle proposée par la Coalition européenne pour l'intégration communautaire:

«Une institution est un endroit où des personnes étiquetées comme ayant une incapacité sont isolées, mis à part et / ou contraints à vivre ensemble. Une institution est aussi un lieu où les personnes n'ont pas, ou ne sont pas autorisés à exercer un contrôle sur leurs vies et prendre les décisions quotidiennes. Une institution n'est pas seulement définie par sa taille. »

Les éléments principaux de ce rapport ont été amenés par les experts nationaux. Ils ont mis en évidence des absences de données pour chacun des thèmes étudiés, dans les recherches au niveau national. Ils ont également identifié des exemples de bonnes

pratiques de mise en œuvre de la Convention internationale des droits de l'enfant pour les enfants handicapés mentaux et leurs familles.

II. Les données statistiques

Dans les Directives générales relative à la forme et au contenu des rapports périodiques présentés par les Etats (article 44 de la Convention internationale des droits de l'enfant), il est précisé que les Etats parties sont tenus de fournir des informations concernant la mise en œuvre de la Convention : suivi, évaluation, difficultés rencontrées, allocation des ressources, données statistiques ventilées selon l'âge, le sexe, les zones urbaines / rurales, le handicap etc. Il est apparu que les pays du projet ont encore du chemin à parcourir pour répondre à ces exigences. En effet, actuellement, dans les cinq thèmes étudiés, il n'y avait pas d'information détaillée concernant le handicap mental.

La plupart des pays offrent très peu d'éléments statistiques concernant la vie des enfants handicapés mentaux. Les informations statistiques disponibles se rapportent habituellement à la scolarisation, bien qu'il y ait aussi certains éléments concernant sécurité sociale ou la santé.

Lors de l'examen des données statistiques des rapports de l'Etat ou des autres rapports examinés par le Comité, les experts nationaux ont pu faire des observations variées. Le plus souvent, il n'y a pas de données détaillées concernant spécifiquement le handicap mental car elles ne sont pas ventilées en fonction du type de handicap. De plus, les données statistiques ne sont pas toujours considérées comme fiables du fait des différences de terminologies dans le champ du handicap mental.

La discontinuité des interventions concernant les enfants placés ou confiés à l'Aide Sociale à l'Enfance a été également identifiée comme un obstacle pour obtenir et analyser des données statistiques pertinentes. Par exemple, en République Tchèque et en Lettonie, les systèmes manquent de cohérence entraînant: des procédures inconsistantes pour les enfants en danger, des différences législatives entre chaque ministère, l'utilisation de terminologies différentes, la fragmentation dans le suivi des données, parfois l'absence de continuité ou de flexibilité dans les services proposés, une inefficacité et insuffisance de communication et de coopération entre les différents ministères.

III. Évaluation générale de la mise en œuvre de la Convention internationale des droits de l'enfant

Dans cette partie de l'étude, nous cherchions à établir le degré de mise en œuvre de la CIDE pour les enfants handicapés mentaux dans les pays du projet. Les experts nationaux ont évalué l'action des États parties:

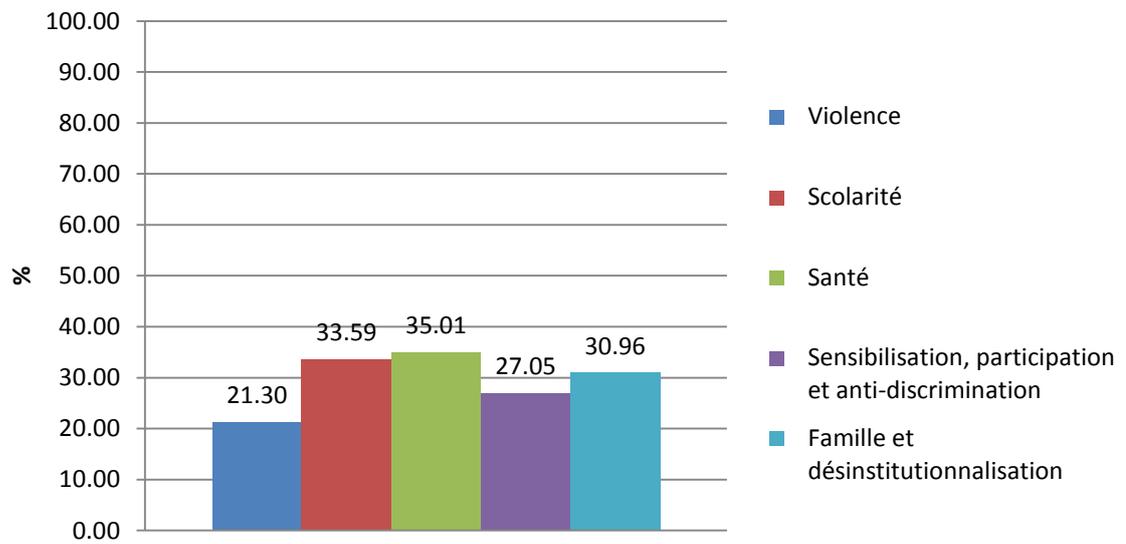
- ce qu'ils envisagent de faire dans les thèmes de la recherche afin d'améliorer la situation des enfants handicapés mentaux (*projet*).
- ce qu'ils font pour atteindre les objectifs donnés, par exemple au travers d'un plan d'action national ou par leur législation et qui a des répercussions claires sur la vie des enfants handicapés mentaux (*application*).
- et qu'ils font pour améliorer leurs stratégies en s'appuyant des évaluations régulières et systématiques (données statistiques, modèles de référence, études comparatives etc.) (*progrès*).

La méthode a été construite en se basant sur les techniques d'évaluation utilisées par la Fondation Européenne pour la Gestion de la Qualité. Du fait de la nature qualitative de l'enquête, une vérification détaillée des réponses n'a pas été possible mais tout a été fait pour réduire des risques d'erreurs important.

Figure 1 : Degré la mise en œuvre de la CIDE en fonction des cinq thèmes

La figure 1 illustre les résultats pour les cinq thèmes – la violence, la sensibilisation, la participation et la lutte contre les discriminations, la famille et la désinstitutionalisation, la santé et la scolarité. **L'évaluation globale de la mise en œuvre de la Convention internationale des droits de l'enfant n'est pas bonne.** La protection contre la maltraitance des enfants handicapés mentaux a la plus mauvaise évaluation (21 %) suivie par la sensibilisation, la participation, l'anti-discrimination (27 %) et par la famille et la désinstitutionalisation (31%). La scolarité (34 %) et la santé (35 %) ont de meilleures évaluations. Cependant, l'application de la CIDE pour enfants handicapés mentaux est loin d'être satisfaisante dans l'ensemble des cinq thèmes de la recherche. Alors que des efforts ont été fait dans le domaine de la scolarité et la santé, les pays européens devraient également se concentrer sur les questions liées à la violence et la participation des enfants handicapés mentaux.

Figure 1- Degré de mise en oeuvre de la CIDE pour les cinq thèmes étudiés



IV. La protection contre les violences et la maltraitance

Article 19 de la CIDE

1. Les États parties prennent toutes les mesures législatives, administratives, sociales et éducatives appropriées pour protéger l'enfant **contre toutes formes** de violence, d'atteinte ou de brutalités physiques ou mentales, d'abandon ou de négligence, de mauvais traitements ou d'exploitation, y compris la violence sexuelle, pendant qu'il est sous la garde de ses parents ou de l'un d'eux, de son ou ses représentants légaux ou de toute autre personne à qui il est confié.

2. Ces mesures de protection comprendront, selon qu'il conviendra, des procédures efficaces pour l'établissement de programmes sociaux visant à fournir l'appui nécessaire à l'enfant et à ceux à qui il est confié, ainsi que pour d'autres formes de prévention, et aux fins d'identification, de rapport, de renvoi, d'enquête, de traitement et de suivi pour les cas de mauvais traitements de l'enfant décrits ci-dessus, et comprendra également, selon qu'il conviendra, des procédures d'intervention judiciaire.

A. Cadre général de la prévention contre les violences

Dans tous les pays étudiés, il ressort une **absence de plan d'actions et de stratégies pour prévenir des violences ou le harcèlement moral des enfants handicapés mentaux ainsi que des autres enfants handicapés**. Les rapports des États au Comité des droits de l'enfant présentent souvent des projets, dont certains touchent spécifiquement les enfants handicapés mentaux. Bien que certains soient pertinents et importants, ils ne forment pas une stratégie globale et ne garantissent pas la protection contre les violences. En Finlande par exemple, un certain nombre de projets isolés existent mais il n'y a pas de réponse systémique au niveau de l'État ni de programme national

spécifique pour prévenir la violence contre les enfants handicapés mentaux¹. De plus, dans de nombreux pays, les experts nationaux ont constaté un **manque de coordination**. Cette articulation entre les instances gouvernementales ainsi que la répartition des responsabilités entre le niveau fédéral / national et régional posent souvent des difficultés. Au Portugal, indépendamment du fait que tous les ministères et organismes responsables de la protection l'enfance contre les violences sont identifiés, le rapport de l'État montre qu'ils ne sont pas suffisamment bien organisés pour permettre une coordination efficace entre les différents programmes.

B. Identification des formes de violence contre les enfants handicapés mentaux

La société des adultes a perpétré une longue histoire de déni de l'ampleur de la violence dont sont victimes les enfants, en particulier ceux qui ont un handicap mental. Le Comité a souligné la nécessité de s'entretenir avec les enfants et les parents pour permettre aux Etats de construire une image fidèle de la prévalence de toutes les formes de violence dont ils sont victimes. Il n'est pas possible de mesurer les progrès et l'efficacité des systèmes de protection de l'enfance, sans ce type de recherches².

Les experts nationaux ont indiqué qu'**il existe très peu d'élément sur les formes de violences subies par les enfants handicapés mentaux**. Par conséquent, **la violence, la maltraitance psychologique en particulier, sont peu reconnus** et les incidents signalés ne sont pas souvent poursuivis en justice.

En Autriche, malgré le manque données³, les experts estiment que les politiques de prévention ne prennent pas en compte que les enfants et adolescents handicapés mentaux sont davantage susceptibles d'être victimes de violences psychologiques, physiques, sexuelles et institutionnelles, en particulier dans les établissements résidentielles⁴. Environ 31 % des enfants handicapés ont été victimes de violence⁵.

¹ Country Report from Finland about VERSO, the KiVa project or specifically on children with intellectual disabilities see the Hungarian Country Report "Making life a safe adventure" project.

² UNICEF, *Manuel pour l'application de la Convention relation aux droits de l'enfant*, édition totalement révisée, 2002.

³ Le taux de personnes victimes de violences est estimé deux fois plus important chez les personnes handicapées, Conseils National Autrichiens pour les personnes handicapées (*Österreichische Arbeitsgemeinschaft für Rehabilitation – ÖAR*) (2010).

⁴ Ministères des affaires sociales, du travail et de la protection des consommateurs, 2002 (*Bundesministerium für Arbeit, Soziales und Konsumentenschutz - BMASK*)

⁵ Conseils National Autrichiens pour les personnes handicapées (*Österreichische Arbeitsgemeinschaft für Rehabilitation – ÖAR*) (2010).

En Finlande, en 2008, le défenseur des enfants a réalisé une étude sur les enfants victimes. Il a notamment recommandé de mener une étude longitudinale sur le phénomène. Il a mis en évidence la nécessité de s'intéresser à la violence subie par les enfants handicapés mentaux et de prendre en compte la situation de ce groupe d'enfants en particulier dans de futures études. Il souligne qu'il peut être difficile d'apprécier pleinement leur situation du fait de la nature de leur difficulté notamment au niveau de la communication, tout en précisant que cela ne doit pas être un obstacle aux enquêtes⁶.

C. La prévention, les signalements et les mesures d'accompagnements pour les enfants handicapés mentaux victimes de violence

Dans de nombreux pays étudiés, la politique de prévention des violences manque de procédure spécifique pour les signalements concernant les enfants handicapés mentaux.

Dans les pays où il y a une stratégie ou une politique générale de prévention de la violence et du harcèlement moral des enfants, **les mesures préventives et les signalements devraient s'appliquer à tous les enfants, parmi lesquels, les enfants handicapés mentaux.** Toutefois, les experts nationaux ont trouvé des éléments vont à l'encontre de ce principe.

En Italie, les mesures en place pour repérer, identifier et signaler des violences ne sont pas accessibles aux enfants handicapés mentaux. En effet, tous ces mécanismes nécessitent une prise de conscience de ce qui peut être considéré comme de la violence et des maltraitances. De plus, la compréhension du fonctionnement du système d'alerte et la capacité d'utiliser au moins l'une des formes de communication proposée (par exemple : par téléphone ou internet) et d'y avoir accès est indispensable.

De même, en Lituanie, deux programmes de prévention contre la maltraitance d'enfants sont en place⁷. Cependant un rapport des ONG lituaniennes déclare qu'*«aucune mesure n'est mise en œuvre pour s'assurer que les groupes les plus vulnérables d'enfants et d'adolescents, tels que les demandeurs d'asile, les enfants des rues ou des enfants victimes de la traite des êtres humains, reçoivent des soins médicaux adéquats, un soutien*

⁶ Country Report, Finland, page 8.

⁷ Prévention et soutien national contre la maltraitance du Programme pour l'enfance et le Programme national contre l'exploitation sexuelle commerciale des enfants et les abus sexuels - for details see Country Report, Lithuania page 4.

psychologique et social et obtienne une protection complète ». La loi ne prévoit pas non plus d'intervention psychosociale et de réinsertion sociale.

En Autriche, depuis 2004 des mesures préventives ont été intégrées dans la législation. Des équipes pluridisciplinaires de protection de l'enfance dans les hôpitaux ont été mises en place et depuis 2007, les professionnels de l'Education Nationale ont l'obligation de signaler aux services de protection de la jeunesse toute menace au bien-être des enfants⁸.

En Hongrie, un site internet s'adressant exclusivement aux enfants et dans leur langage, donne des informations sur les situations (maltraitance et violence) où ils peuvent faire appel au Commissaire Parlementaire des Droits Civils, défenseur des droits, ainsi que la procédure à suivre.

Comme le montrent ces exemples, ces mesures et programmes de prévention des violences ne sont pas adaptés pour les enfants handicapés mentaux. Ils ne les excluent pas expressément mais prennent rarement en considération leur situation particulière et leur plus grande vulnérabilité à la violence et la maltraitance.

EXEMPLE DE BONNES PRATIQUES:

En Belgique, il existe un nouveau service important constitué d'équipes de consultation (ex : <http://www.senvzw.be/organisation/consulententeam-ampel-cgg-prisma-vzw>). Ils donnent une nouvelle dynamique au secteur médico-social en repensant les «problèmes de comportements» de certaines personnes handicapées mentales dans le contexte de la psychiatrie. Travaillant au sein de familles et en établissements résidentiels, ils ont la possibilité de « prendre en charge » certaines situations où il y a suspicion de violence dans la famille, le voisinage ou les établissements résidentiels.

Les experts nationaux ont également signalé les mesures inadéquates pour permettre aux enfants handicapés mentaux d'exprimer leurs opinions et d'être entendus dans un contexte de maltraitance. Démontrer la culpabilité d'une personne accusée d'un comportement criminel est compliqué car un enfant handicapé n'est pas traité comme un témoin fiable (sa parole est mise en doute).

Les représentations des professionnels ainsi que la réalité du handicap de ce public (communication, compréhension, représentation, difficulté de concentration) engendrent des difficultés lors de la prise en charge dans le système de protection et de prévention.

⁸ Country Report, Austria, pages 5 and 6.

Ainsi, par exemple, la procédure judiciaire ne prévoit pas de disposition spécifique. « L'abuseur a été libéré ... parce que C. n'avait pas employé les bons mots pour qualifier ce qu'il lui avait fait ». De plus, la parole de l'enfant est trop peu entendue. « L'équipe pense que N. fabule » lorsqu'elle décrit les abus⁹.

Le rapport sur la France souligne que l'augmentation des situations de maltraitance peut indiquer l'amélioration des procédures d'enquête¹⁰. Les rapports soumis au Comité mettent en évidence une hausse des signalements mais cela ne doit pas être interprété comme une aggravation du phénomène. Pourtant, le **manque de personnel qualifié et la coopération entre les professionnels insatisfaisante**.

Étude de situation au Royaume-Uni: séjour de M. en établissement résidentiel

«Notre fils M. est en internat depuis 2 ans. Il a fallu presque 2 ans de préparation et de recherche pour trouver la bonne école car il a des besoins complexes. Il a été difficile pour M. de s'habituer à cette nouvelle école, mais après le premier trimestre tout semblait bien se passer. Comme il ne parle pas et ne communique pas d'une autre manière, il était difficile d'en être certain. Son école est à 400 km de chez nous et une fois qu'il a été installé là-bas, nous avons remarqué que le travailleur social a cessé de lui rendre visite ou de nous contacter. Nous avons été invités à une réunion de suivi à l'école mais personne de la collectivité territoriale (qui payait pour cette école) n'est venu.

Imaginez ce que nous avons vécu quand après 2 ans, nous avons eu la visite d'un travailleur social nous disant qu'il y avait des éléments démontrant que des violences sexuelles répétées avait eu lieu dans l'école de M. Le travailleur social nous a dit que nous devions décider si nous voulions le laisser là-bas ou le ramener à la maison. Nous étions très surpris de voir qu'elle ne semblait pas inquiète de savoir si M. avait été victime de ces violences.

L'école ne répondait à aucune de nos questions et nous orientait vers leurs avocats, ce qui n'a été d'aucune aide.

En fin de compte, nous avons dû ramener M. à la maison et recommencer une nouvelle fois une longue bataille pour lui trouver une autre école. A ce jour, nous ne savons toujours pas s'il a été maltraité dans son école et c'est une chose terrible pour un parent.

⁹ DE KEUNYNCK-LEFER M.-C., *Le handicap et la justice : une rencontre difficile. La confrontation avec la justice des adolescents déficients victimes d'abus sexuels* (mémoire de maîtrise)

¹⁰ Rapport de la France, page 6

Nous ne savons pas quel impact tout cela a eu sur M. et nous n'avons trouvé personne pour nous aider.

D. Maltraitance dans les établissements résidentiels

Dans les rapports, il ressort des inquiétudes concernant les maltraitances en établissements résidentiels. Par exemple en Belgique, le grand nombre de personnes handicapées vivant en établissements semble être en lien avec un nombre plus élevé de cas de maltraitance¹¹. En France, Selon une étude faite en 2002 sur un échantillon partiel, 38% des violences signalées dans les établissements médico-sociaux concernent des enfants et les adolescents déficients intellectuels. Parmi ces violences, une part importante aux violences sexuelles (70%). 60 % des auteurs présumés des violences sont des co-résidents¹². Des attitudes maltraitantes sont parfois observées par les parents. De plus, la violence verbale reste trop commune et trop souvent tolérée tandis que les violences psychologiques ne sont pas toujours reconnues. Certains parents dénoncent par exemple la mise à l'écart de certains enfants. D'autres se taisent par peur de perdre leur place en établissement.

Le Comité Helsinki Bulgare (CHB) s'est attaqué aux problèmes de violence et a fait des recherches sérieuses continuellement, révélant ainsi «*238 décès dus à des négligences, des maltraitances, des tortures et des conditions de vie déplorables dans les établissements*» entre 2000 et 2010. L'enquête a été réalisée avec la coopération du Bureau du Procureur en chef. Les enfants abandonnés de Bulgarie, documentaire diffusé sur BBC en 2007, a attiré l'attention du public sur les failles des prises en charge en établissements résidentiels, mais les difficultés liées aux accueils de type familial et aux services d'aide et d'accompagnement à domicile ne sont pas encore bien connues du public¹³.

De même, en Lettonie, le gouvernement a mis en œuvre une stratégie de prévention des violences. Cependant, ces actions ne se sont réalisées qu'après que "Save the Children Lettonie" (« Glābiet Bernus») a alerté la population concernant des situations choquantes

¹¹ Voir <http://www.humo.be/tws/humo-files/20063/pedofilie-in-de-kerk.html>.

¹² *Maltraitance envers les personnes handicapées : briser la loi du silence (tome 2, auditions)*, Rapport de la commission d'enquête sur la maltraitance envers les personnes handicapées accueillies en établissements et services sociaux et médicosociaux et les moyens de la prévenir, 2002.

¹³ Country Report, Bulgaria, page 6.

de violences sexuelle, physique et psychologique à l'égard d'enfants handicapés mentaux, dans des internats spécialisés et des centres d'aide sociale entre 1999 et 2001¹⁴.

Pourtant, des progrès positifs ont été réalisés. En Irlande, par exemple, les services résidentiels pour les enfants handicapés ne sont pas soumis à une inspection indépendante ni à des normes légales. D'après l'autorité d'information sur la santé et de la qualité (HIQA), *un projet de normes de qualité nationale pour les services destinés aux enfants et aux adolescents qui sont recensés et / ou inspectés a été établi*¹⁵, et il est prévu que ces normes soient mises en œuvre début 2011. Elles concerneront les services pour les enfants handicapés et placés ou accueillis, comme les accueils de type familial qui ne rentrent pas dans la législation actuelle.

E. Le harcèlement moral - une forme particulière de violence

Le problème du **harcèlement moral à l'école** est un autre sujet sur lequel les experts nationaux attirent une attention particulière. C'est un problème que beaucoup de parents d'enfants handicapés mentaux rencontrent : leurs enfants sont souvent victimes de discrimination à l'école par des enfants non handicapés et d'autres personnes.

Le Comité a pointé ces problèmes de harcèlement moral dans les observations adressées aux Etats et a exprimé son inquiétude quant à la situation des enfants handicapés: *«Le harcèlement moral à l'école est une forme particulière de violence auxquelles les enfants sont exposés et le plus souvent, cette forme de violence cible les enfants handicapés*¹⁶ ». La plupart des experts ont attiré l'attention sur la sous-estimation de ce phénomène et le manque de programmes de prévention adaptés.

En Irlande, il n'existe aucune législation sur le harcèlement moral. Toutefois, le programme «Stay Safe » apprend aux enfants à reconnaître une situation dangereuse et à en parler aux adultes si cela arrive. Il n'est pas obligatoire dans les écoles mais est utilisé dans environ 85% des écoles ordinaires. Aucun chiffre n'est disponible sur les écoles spécialisées et sur des enfants handicapés scolarisés en milieu ordinaire. Cependant, le site internet « Stay Safe »¹⁷ contient une section spécifique sur « savoir se protéger pour les enfants en difficulté d'apprentissage », qui a été conçu pour aider les enfants

¹⁴ Country Report, Latvia, page 5.

¹⁵ Country Report, Ireland, page 4.

¹⁶ Comité des Droits de l'Enfant, *Observation générales n°9, 2006, CRC/C/GC/9, para. 43*

¹⁷ Voir http://www.staysafe.ie/parent_sen.htm#The_Stay_Safe_Programme_for_children_with_special_needs (Country Report, Ireland)

handicapés. Bien que ciblés pour les enfants de six à treize ans, ce programme peut être utilisé pour les enfants plus âgés.

Il ressort des études de situation, que la grande majorité des écoles ordinaires, spécialisées et services pour personnes handicapées, n'apprennent pas aux enfants handicapés mentaux à reconnaître la maltraitance. Ils ne semblent pas que les parents reçoivent des informations à ce sujet non plus. Les familles sont par ailleurs inquiètes que les violences deviennent de plus en plus «monnaie courante» dans la vie de tous les jours. Par exemple, ils craignent que leurs enfants soient arnaqués ou trompés quand ils vont faire des courses, pendant leurs loisirs ou des activités sociales. Paradoxalement, cela les conduit à surprotéger leur enfant et tend à réduire la possibilité de développer leur autonomie¹⁸. La plupart des études de situation de harcèlement moral dénoncée par les familles et / ou les enfants eux-mêmes se sont effectivement produit dans les écoles.

¹⁸ Country Report, Spain, page 11.

V. Le soutien aux familles et la vie dans la société

Article 9

1. Les États parties veillent à ce que **l'enfant ne soit pas séparé de ses parents** contre leur gré, à moins que les autorités compétentes ne décident, sous réserve de révision judiciaire et conformément aux lois et procédures applicables, que cette séparation est nécessaire dans intérêt supérieur de l'enfant. (...)

Article 18

2. (...), les États parties **accordent l'aide appropriée aux parents** et aux représentants légaux de l'enfant dans l'exercice de la responsabilité qui leur incombe d'élever l'enfant et **assurent la mise en place d'institutions, d'établissements et de services chargés de veiller au bien-être des enfants.**

3. Les États parties prennent toutes les mesures appropriées pour assurer aux enfants dont les parents travaillent le droit de bénéficier **des services et établissements de garde d'enfants** pour lesquels ils remplissent les conditions requises.

Article 20

1. Tout enfant qui est temporairement ou définitivement privé de son milieu familial, ou qui dans son propre intérêt ne peut être laissé dans ce milieu, a droit à une protection et une aide spéciales de l'État.

2. Les États parties prévoient pour cet enfant une **protection de remplacement** conforme à leur législation nationale.

A. Services de soutien aux familles des enfants handicapés mentaux

Tous les experts nationaux rapportent que différents types de services (thérapie, soutien psychologique, pédagogiques et / ou éducatif, activités de loisirs), existent dans les pays étudiés, qu'ils soient proposés par des associations ou par l'Etat. Toutefois, ils soulignent le problème de la **disponibilité de ces services** pour les familles et de **la répartition géographique inégale et hétérogène des services**, notamment entre zones rurales et urbaines. Cette situation se retrouve dans tous les pays, par exemple, en Autriche ou en Espagne, où les gouvernements régionaux ont une autonomie très élevée et où il y a des différences alarmantes entre les collectivités territoriales, mais aussi dans les Etats centralisés. Le soutien proposé aux familles dépend de leur lieu de vie dans le pays. En outre, l'accès aux services n'est pas universel et les réseaux de services sont mal répartis.

Les solutions de répit n'existent pas toujours, en particulier pour les enfants aux besoins complexes ou gravement handicapés. De par l'absence totale ou la pénurie générale de ces services, ils deviennent une ressource précaire sur lesquelles les familles ne peuvent pas compter et qu'il est difficile de mettre en place du fait du manque de disponibilité. Une enquête Mencap au Royaume-Uni a mis en évidence que 7 familles sur 10 ont atteint leur limite et sont au bord de la rupture en raison de la pénurie de ces services¹⁹. En outre, les solutions de répit posent des problèmes: en Irlande par exemple, il est inquiétant que les services destinés aux enfants se situent dans les services pour adultes. Les changements de ces dernières années montrent également que lorsque l'Etat impose des restrictions budgétaires, les premiers services touchés sont les solutions de répit. Cela a été le cas récemment en République tchèque et en Irlande. L'accueil chez les frères, les sœurs et les grands-parents est souvent le seul moment de répit qu'ont les parents, comme le fait remarquer l'expert grec²⁰.

La question des **services d'aide à la personne**, de leur **disponibilité et accessibilité**, est souvent soulevée dans les rapports. En Autriche ou en Finlande, où la décision repose sur les collectivités territoriales, ces services ne sont, en général, pas disponibles pour les enfants et les adolescents. À Chypre, les allocations d'invalidité permettent d'embaucher un professionnel à temps plein ou à temps partiel pour l'enfant. Mais même dans les États

¹⁹ Breaking 2003, Mencap and Families still need a break, 2006, Mencap.

²⁰ Country Report, Greece, page 10.

providence traditionnels comme la Finlande, ces services sont loin d'être suffisant et il est fréquent que la mère reste à la maison pour s'occuper de son enfant handicapé. L'accès aux services d'aide pour les personnes handicapées mentales qui en ont besoin, a commencé récemment en Espagne avec la Loi 39/2006 sur la Promotion de l'Autonomie Personnelle et les Services pour les Personnes en Situation de Dépendance. Cependant, actuellement elle est appliquée d'une manière fortement restreinte et seulement pour les personnes qui ont une «grande dépendance» (le niveau maximum de classification).

De nombreux experts nationaux, comme en Finlande, ont relevé la situation de **familles monoparentales** qui ont un enfant handicapé - dont la séparation / le divorce était dû à un soutien insuffisant pour faire face aux difficultés psychologiques et financières rencontrées.

Le manque d'information est un sujet commun abordé par les familles de l'Europe entière. Les associations de parents (groupes de soutien) sont toujours considérés par les parents comme la meilleure ressource pour se renseigner: il est le lieu où les parents peuvent trouver les informations les plus pertinentes et utiles grâce à ceux qui ont des expériences similaires. Les parents sont inquiets pour l'avenir de leur enfant et le manque de structures pour la vie en semi-autonomie / protégée en milieu naturel « *afin qu'il puisse continuer de vivre sans nous ...*»²¹. Ainsi les associations de parents et groupes de soutien jouent un rôle crucial dans la vie des familles qui ont un enfant handicapé mental.

L'absence de contrôle de la qualité des services proposés aux familles et aux enfants handicapés est un autre problème souvent abordé. En Autriche, très peu a été fait pour améliorer la qualité des services et ceux où il y a des lacunes ne sont pas contrôlés. Dans des pays comme le Portugal, avec un fort engagement idéologique pour la famille, les stratégies politiques pour promouvoir et soutenir les familles sont en place ; cependant aucun indicateur de performance ou de suivi des politiques n'a pu être identifié.

Pour **mettre fin au placement des enfants handicapés mentaux dans les établissements résidentiels**, le soutien financier aux familles et les services de proximité, tel que les écoles, jouent un rôle crucial. Les experts nationaux décrivent les efforts des gouvernements pour soutenir les familles et d'éviter les accueils en internat. En France, le nombre de place dans les Etablissements médico-sociaux d'éducation spéciale a légèrement diminué entre 2001 et 2006 tandis que le nombre de place en SESSAD

²¹ Country Report, Greece, page 10.

(Services d'Éducation Spéciale et de Soins à Domicile) s'est fortement développée (+48%), signe d'un engagement dans le processus de désinstitutionnalisation. Un tiers des places en SESSAD sont pour déficients intellectuels.

B. Stratégies politiques pour l'intégration et la désinstitutionnalisation

Dans de nombreux pays européens, l'intégration sociale dans le milieu naturel de l'enfant et la désinstitutionnalisation demeure un défi. Dans la plupart des pays, la vaste majorité des enfants handicapés mentaux vivent avec leurs familles (par exemple: à Chypre ou en Irlande 97,8%, selon les chiffres de 2009). Pourtant, un grand nombre d'établissements résidentiels dans la majorité des pays de l'UE subsistent. Les experts s'accordent également à dire que dans de nombreux pays **les décideurs politiques sont conscients que l'institutionnalisation pendant l'enfance peut conduire à l'institutionnalisation à l'âge adulte.**

En Autriche, aujourd'hui encore, certains établissements résidentiels accueillent plus de 100 enfants et des adolescents handicapés mentaux sans système cohérent de suivi de leur situation et leur qualité de vie²². En Hongrie, selon les chiffres du recensement de 2001 présentés dans le rapport, les établissements résidentiels spécialisés accueillent 3405 enfants, dont 2549 présentent un handicap mental²³. Même si, ces dernières années les institutions résidentielles ont été modernisées, en moyenne au moins 4 personnes dorment dans la même chambre.

Le Rapport national slovaque nous informe sur des changements positifs accomplis en faveur de la désinstitutionnalisation²⁴: en 2004-2006, les enfants hébergés dans des structures de soins hospitalières et en internat scolaire ont été transférés dans des orphelinats. Ils ne sont plus accueillis dans ces structures plus depuis 2008 mais dans des maisons d'enfants où ils sont soit intégrés avec d'autres enfants, soient dans des groupes spécialisés ou encore dans des familles d'accueil qui ont été formées. L'accueil en structures de soins hospitalières n'est plus majoritaire comparé aux autres modalités d'accueil, comme l'adoption, le placement familial, le placement chez un tiers et la tutelle. De façon générale, le nombre d'enfants et d'enfants handicapés mentaux grandissant dans des établissements a diminué au profit d'accueil dans en milieu naturel (famille d'accueil) ;

²² Country Report, Austria, page 14.

²³ Country Report, Hungary, page 13.

²⁴ Country Report, Slovakia, page 9.

Tout ceux de moins de 3 ans, sont accueillis uniquement dans des familles d'accueil, même s'ils ont un handicap grave.

C. Les politiques de l'accueil familial et de l'adoption

Le manque d'alternative pour les enfants placés ou accueillis dans le cadre d'une mesure en assistance éducative, en particulier en matière de **politiques de placement familial** est un des facteurs identifiés dans les rapports comme ralentissant le processus de désinstitutionnalisation. En Bulgarie depuis 2003, les familles d'accueil se développent lentement et pas suffisamment - le nombre d'enfants placés en famille d'accueil est en augmentation, mais il n'y a pas de donnée indiquant si les enfants handicapés accueillis en établissements résidentiels sont transférés vers des placements familiaux. De même, en Roumanie, la désinstitutionnalisation des enfants handicapés a commencé en 2001 mais l'adoption des enfants handicapés est peu encouragée. En Grèce, bien que le placement familial soit possible, lorsque les parents ne peuvent pas s'occuper d'un enfant handicapé mental, il est toujours placé en établissements résidentiels. En général, cela signifie qu'il y restera jusqu'à la fin de ses jours, sans réévaluation de la situation et sans avoir les mêmes protections juridiques que dans le placement judiciaire et les prises en charge médicale²⁵.

En Hongrie, la situation est similaire, avec très peu de possibilités d'accueil en famille : *"Métier financièrement pas attractif, les parents adoptifs et les familles d'accueil se dirigent principalement vers des enfants en bonne santé. En Hongrie, les parents élevant des enfants handicapés sont désavantagés car ils ne reçoivent pas une aide financière en rapport avec leurs responsabilités. En bref, ils ne sont pas incités à adopter ces enfants"*.

Les experts ont repéré d'autres pays plus avancés dans la création d'alternative aux établissements résidentiels avec des données et une évolution des stratégies politiques à l'appui. En Italie, en 2002, les recherches menées par l'Observatoire National des Enfants montrent des données ventilées selon le handicap. Les enfants handicapés mentaux représentent 19 enfants sur 369 en famille d'accueil et 72 sur 162 enfants vivant avec un membre de sa propre famille²⁶.

²⁵ Country Report, Greece, page 9.

²⁶ Anfaa [Associazione Nazionale Famiglie Adottive e Affidatarie] , données disponibles en italien sur <http://www.didaweb.net/fuoriregistro/documenti/anfaa.doc>

VI. La scolarité

Article 28 CRC

1. Les États parties reconnaissent **le droit de l'enfant à l'éducation**, et en particulier, en vue d'assurer l'exercice de ce droit progressivement et **sur la base de l'égalité des chances**:

a) Ils rendent l'enseignement primaire obligatoire et gratuit pour tous ;

b) Ils encouragent l'organisation de différentes formes d'enseignement secondaire, tant général que professionnel, les rendent ouvertes et accessibles à tout enfant (...);

c) Ils assurent à tous l'accès à l'enseignement supérieur, en fonction des capacités de chacun, par tous les moyens appropriés;

d) Ils rendent ouvertes et accessibles à tout enfant l'information et l'orientation scolaires et professionnelles ;

A. Le droit à la scolarité en milieu ordinaire

Dans tous les pays européens, le droit à une scolarité pour les enfants est garanti par la législation. En outre, les experts nationaux **ont indiqué que la législation et les mesures politiques favorisent clairement et proposent dans une certaine mesure la scolarisation en milieu ordinaire**. Cette tendance a été remarquée par les experts dans tous les pays étudiés.

B. L'accès à la scolarisation en milieu ordinaire

Les experts nationaux ont mis en évidence que les politiques d'intégration sont loin d'être satisfaisantes dans leur mise en pratique. De nombreux pays ont fait quelques tentatives

pour rendre leur système d'éducation ordinaire plus inclusif, mais sans atteindre le niveau nécessaire de soutien pour permettre à tous les enfants du territoire d'en bénéficier²⁷.

Les enfants ont la possibilité d'être intégrés en école maternelle et en crèche dans presque tous les pays étudiés. En pratique, elle est nettement plus répandue dans les crèches. Cependant, l'enseignement préscolaire n'étant pas obligatoire dans la plupart des pays européens, il n'existe pas de mesure légale imposant une place dans une maternelle, comme le souligne le rapport de l'Autriche. En outre, au Royaume-Uni, les parents d'enfants handicapés mentaux avec des problèmes de santé complexes signalent un réel manque de choix dans les établissements.

Au niveau des écoles primaires, les chiffres et les informations données par des experts nationaux confirment une tendance à l'intégration des enfants handicapés dans les écoles ordinaires. Lorsque des données sont disponibles sur les enfants handicapés mentaux, les chiffres ont été toutefois moins positifs, montrant parfois même **une absence totale de scolarisation**.

L'attention doit être attirée sur le fait que les données disponibles au niveau national sont hétérogènes. Alors que dans tous les pays, le taux de scolarisation selon les différents groupes d'âge est disponible, il manque parfois les données ventilées concernant spécifiquement les élèves handicapés, et plus particulièrement concernant le handicap mental.

Certains pays comme le Royaume-Uni, la Lituanie et l'Espagne indiquent que la majorité des enfants handicapés mentaux sont intégrés dans les écoles primaires ordinaires, mais les enfants aux besoins complexes fréquentent des établissements spécialisés. En Autriche, la mise en œuvre des politiques d'éducation inclusive varie: certains « Landers » (division administrative) ont pratiquement abandonné les établissements spécialisés tandis que d'autres commencent seulement à s'intéresser à l'intégration en milieu ordinaire. Par contre, dans les Pays-Bas, la majorité des élèves handicapés mentaux sont encore dans les établissements d'éducation adaptée. En Belgique, la plupart vont dans écoles primaires spécialisées. En outre, certains enfants ne vont pas à l'école mais dans les établissements d'accueil de jour pour enfant - la plupart d'entre eux sont désignés comme ayant des handicaps complexes et multiples.

²⁷ Inclusion Europe, Inclusive Education Status Report for Europe, Brussels, 2009, page 8

Les données et informations recueillies par cette étude ne donne pas une image homogène de la situation en Europe. La plupart des experts rapportent **des avancées dans l'intégration scolaire pour des situations individuelles plutôt que des changements systémiques**. Il semble que de nombreux pays aient fait des tentatives pour rendre le système d'enseignement traditionnel plus inclusif. Il en résulte cependant que seule une minorité d'enfants handicapés mentaux sont intégrés en milieu ordinaire avec le soutien nécessaire.

Si certaines avancées ont été possibles au niveau des écoles primaires, **l'accès à la formation professionnelle reste particulièrement limité. Le manque d'opportunités pour les enfants handicapés mentaux est frappant**. A Chypre, les choix et opportunités professionnelles correspondant aux intérêts des jeunes handicapés est pauvre. De même en France, la formation professionnelle des jeunes handicapés mentaux est largement insuffisante en qualité, quantité et diversité. En Finlande, les centres de formations mettent rarement en application les principes de l'intégration. La formation professionnelle des jeunes handicapés mentaux est principalement assurée par les centres d'enseignement spécialisé. Les places offertes sont trop peu nombreuses pour répondre aux demandes. Dans toutes les régions de Finlande, la répartition des établissements offrant un enseignement professionnel pour de jeunes handicapés mentaux est inégale.

C. Aide aux familles dans l'intégration scolaire

Presque tous les rapports nationaux suggèrent que les parents ont, dans une certaine mesure, le droit de choisir la scolarisation en milieu ordinaire ou spécialisé pour leurs enfants en fonction de leur préférence. Cependant, les parents interviewés **décrivent souvent la mise en œuvre de ce «droit de choisir» comme une bataille longue et difficile**. Ils insuffisamment informés sur les aides disponibles quand ils choisissent d'inscrire leur enfant dans les écoles ordinaires.

En Irlande, un élément clé de la mise en œuvre de la loi l'éducation des personnes avec des besoins particuliers de 2004 est la création du Conseil National pour l'Education Spéciale (NCSE), qui vise à planifier et à coordonner l'offre d'éducation pour les enfants

handicapés²⁸. Les organisateurs de l'éducation spécialisée (SENOS) sont employés par le NCSE comme agent de liaison pour les parents dans leur région. Il y a un conflit d'intérêt évident car non seulement les SENOS sont le point d'information locale sur les aides disponibles pour la scolarité mais ils décident également du soutien à attribuer à l'enfant. Il y a de sérieuses préoccupations de la part des parents sur la capacité à donner des informations impartiales étant donné leur rôle dans l'allocation des ressources. L'absence d'un processus de réclamation indépendant est également une cause majeure de préoccupation²⁹.

De même en Slovaquie et en République Tchèque, les parents ont le droit de choisir entre les écoles ordinaires, des classes spéciales dans les écoles ordinaires et des établissements d'éducation adaptée. Ceci s'effectue en collaboration avec les centres d'éducation spéciale, qui délivrent un diagnostic pédagogique et les recommandations requises lors de l'inscription d'un élève à l'école. Toutefois, la décision d'accepter ou non un enfant handicapé mental revient au directeur de l'école, qui évalue les «*circonstances et les capacités de l'école*» et prend une décision en conséquence. En cas de refus d'un enfant, les parents doivent être informés sur les raisons qui ont motivés ce choix. Cependant les parents n'ont presque aucun moyen légal de faire appel de la décision. Le rapport slovaque ajoute que les centres d'éducation spéciale travaillent en étroite collaboration avec les établissements d'éducation adaptée. Par conséquent, des inquiétudes ont été soulevées quant à l'absence de processus d'appel indépendant si les parents sont en désaccord avec sa recommandation.

Enfin, en Grèce³⁰, les enfants gravement handicapés mentaux inscrits dans des établissements d'éducation adaptée n'ont pratiquement aucune chance d'être scolarisés en milieu ordinaire. Les parents interrogés considèrent les établissements d'éducation adaptée non pas comme une institution scolaire ou professionnelle, mais comme «une garderie». Ainsi de nombreux enfants reçoivent un soutien scolaire avec des leçons privées financées par les parents.

Le problème de l'accès limité à la scolarité dans les zones rurales a été abordé dans plusieurs pays. En Lettonie, les familles des zones rurales doivent parcourir de grandes

²⁸ Country Report, Ireland, page 6.

²⁹ Ibidem

³⁰ La législation grecque contient des dispositions qui excluent les enfants souffrant de graves handicaps mentaux des écoles ordinaires et promeut un enseignement séparé dans des unités spéciales, des établissements medico- sociaux ou des organismes de formation professionnelle, qui sont subventionnés par le ministère de la Santé et ne font pas partie du système de l'éducation nationale. Country Report, Greece, page 8.

distances pour amener leurs enfants à l'école et cela dissuade souvent les parents pauvres de scolariser leur enfant. Souvent, ils sont contraints de vivre loin de leurs familles pour être scolarisés. En outre, un grand nombre des enfants gravement handicapés et / ou vivant en les zones rurales suivent des cours par correspondance. Ces enfants ne reçoivent pas de scolarisation adaptée ou ne sont pas scolarisés du tout!

D. Les ressources pour soutenir une scolarité de qualité

Le succès est généralement «ad hoc», souvent possible grâce à l'implication particulière d'un enseignant ou d'un directeur d'école en faveur de l'intégration en milieu ordinaire, et ce, souvent sans ressource ou ni soutien du système scolaire.

Tous les rapports nationaux précisent que souvent, **ce sont des assistants plutôt que des professeurs diplômés qui enseignent aux élèves scolarisés en milieu ordinaire**. Les principales raisons évoquées pour expliquer cette situation sont **le manque de formation des enseignants** qui "soudainement" doivent faire face à un grand nombre d'élèves et ont des difficultés à apporter un soutien individuel quand il est nécessaire ainsi que, **le manque de moyens financiers pour permettre à d'autres professionnels de travailler dans les écoles** (Portugal).

En Irlande, le rôle des auxiliaires de vie scolaire (SNA) tel que décrit dans leur fiche de poste a posé question. En effet, participer à l'apprentissage scolaire de l'enfant ne fait pas techniquement partie du rôle de SNA mais celui-ci a évolué si bien que les parents le perçoivent maintenant comme une partie essentielle de leur travail. Quand les SNA assument ce rôle, ils affirment que cela favorise de manière très positive le développement de leur enfant. Beaucoup de d'entre eux pensent que leur enfant ne pourrait pas continuer dans l'enseignement ordinaire sans le soutien d'un SNA.

En France, les enfants sont très souvent refusés à l'école quand il n'y a pas d'AVS. En janvier 2010, d'après l'UNAPEI³¹, 4213 enfants étaient en attente d'AVS pour être scolarisés. De plus, les AVS manquent de formation et leur contrat de travail reste précaire ce qui entraîne un turnover important. Les services spécialisés qui travaillent en parallèle des établissements scolaires sont insuffisants pour soutenir la scolarisation en milieu ordinaire de façon satisfaisante.

³¹ Union nationale des associations de parents, de personnes handicapées mentales et de leurs amis.

Enfin, en Italie, les établissements d'éducation adaptée ont été abolis en 1977. Cependant, les élèves handicapés sont souvent isolés des autres enfants de leur classe et sont conduits dans des zones réservées aux activités individuelles, dites « récréation des classes spécialisées »³². **Les experts nationaux ont mis en avant de façon récurrente que les ressources financières sont affectées principalement à l'enseignement adapté, plutôt que pour soutenir l'intégration en milieu ordinaire.** C'est le cas par exemple en Bulgarie, où le budget pour les enfants scolarisés dans des établissements d'éducation adaptée peut être jusqu'à trois fois plus élevé que dans les écoles ordinaires³³.

En Autriche, l'enquête menée dans le cadre du projet de recherche, «Qualité de l'éducation spécialisée»³⁴, a révélé des difficultés dans les écoles secondaires ordinaires. De l'avis des personnes interrogées, il y a un manque de compétence au sein des écoles. De plus, le **mauvais état général du secteur, la gestion des ressources questionnables** (utilisation partielle des ressources allouées pour l'intégration) et **les conditions défavorables dans les écoles ordinaires secondaires** (avec des classes d'intégration utilisée comme un lieu pour tous les élèves en difficulté de l'école) ont été pointés.

En Espagne, le passage vers l'éducation en milieu ordinaire pour les étudiants handicapés mentaux **se confronte à des difficultés et des échecs, en particulier dans l'enseignement secondaire**³⁵. Le rapport espagnol conclut que les difficultés et enjeux observés dans les écoles ordinaires ne sont pas liés à un problème de volonté, mais au **manque de ressources et de «soutien** » ex : formation continue, conseils psychopédagogiques pour les enseignants, présence de professeurs assistants ou AVS pour permettre aux enfants d'être plus autonome, meilleure coordination entre les professionnels et entre services éducatifs et sociaux, etc.

³² Ces informations ont été obtenues grâce au travail de suivi effectué par le Servizio Informazione Accoglienza e (SAI) [Service d'accueil et d'information], le Sportello Nazionale sull'Inclusione Scolastica Anffas Onlus [Bureau national pour l'intégration scolaire de l'Anffas Onlus] www.anffas.net, ainsi que l'Osservatorio Nazionale per l'Integrazione Scolastica FISH Onlus [Observatoire national pour l'intégration scolaire] www.fishonlus.it qui ne cessent de recevoir des rapports et des demandes d'intervention des familles, du personnel éducatif, des associations et leurs propres experts dans l'Italie entière.

³³ Lorsque le programme d'apprentissage individuel est appliqué, le budget par enfant est BGN2.475 (1.230€) alors que pour un enfant placé dans une école spéciale, il varie entre 3.353 BGN (€ 1.670) et 6.116 BGN (€ 3.050).

³⁴ Specht, W., Pirchenegger L. G., Seel A. et al. (2006).: Qualität in der Sonderpädagogik. Ein Forschungs- und Entwicklungsprojekt. Forschungsansatz, Ergebnisse, Schlussfolgerungen. Graz. Bifie-Report.

³⁵ Libro rojo de la Educación española, *Foro de Vida Independiente y Diversidad*, <http://www.forovidaIndependiente.org/node/225>

Enfin, les récentes décisions politiques prises en réponse à la **crise financière influencent positivement les efforts en faveur de la scolarisation en milieu ordinaire**. Ceci est perçu notamment en Irlande ou en Lettonie. La loi irlandaise de 2004 sur L'Education Spéciale (EPSEN) propose la scolarité des enfants handicapés en milieu ordinaire et le même droit à l'éducation que les autres enfants. Cependant, la pleine application de l'EPSEN a été reportée indéfiniment en Octobre 2008 pour des raisons financières³⁶. Les principales dispositions de la loi n'ont pas été mises en œuvre, et plus particulièrement les projets personnalisés de scolarisation. En Lettonie, les données et les observations des ministères du rapport de l'Etat de 2005 montraient une augmentation du nombre des élèves handicapés scolarisés dans les écoles ordinaires³⁷. Mais la crise a arrêté ces progrès récents et dans les années 2008-2009, une chute du nombre d'écoles, d'élèves et des enseignants a été constatée³⁸.

E. Le parcours scolaire des enfants handicapés mentaux

Plusieurs rapports nationaux abordent la question inquiétante des incohérences du système de l'enseignement qui **perturbent le parcours scolaire des enfants handicapés mentaux**. Le soutien insuffisant et le manque de ressources peut amener ces enfants à faire des va et vient entre les écoles ordinaires et spécialisées. De plus, les principaux facteurs qui interfèrent sur le parcours scolaire de ces élèves sont l'accès limité à l'enseignement secondaire et l'absence de soutien dans la période de transition entre le primaire et le secondaire.

En Autriche, la discontinuité de la scolarité est illustrée comme suit: *«au final, les parents ont le droit de choisir si l'enfant est scolarisé dans un établissement ordinaire ou adapté. Cependant, l'apprentissage en intégration est offert dans les écoles primaires et secondaire, mais jusqu'en 8^{ème} année seulement. Il n'existe aucune disposition juridique permettant de poursuivre l'intégration des enfants handicapés mentaux dans les écoles secondaires supérieures (après la 9e année). Par conséquent, ils doivent être transférés*

³⁶ Country Report, Ireland, page 6.

³⁷ Voir le rapport de l'Etat Letton de 2005:

<http://www.unhchr.ch/tbs/doc.nsf/%28Symbol%29/CRC.C.83.Add.16.Fr?Opendocument>

³⁸ Entretiens avec les institutions gouvernementales lettones: Ministère des affaires sociales, Ministère de la Santé, Centre du programme scolaire, Bureau central de statistique.

*dans des établissements d'éducation adaptée, afin de continuer leur scolarité et ne peuvent pas accéder à l'enseignement secondaire supérieur*³⁹ ".

De même, en Lituanie, les études de situations de familles montrent que souvent, les enfants handicapés mentaux sont inscrits dans l'enseignement ordinaire. Cependant les parents sont obligés de les transférer dans un établissement d'éducation adaptée à cause du manque de tolérance manifesté par les personnes non handicapées, principalement les parents d'enfants sans handicap, ou de l'incapacité des enseignants à répondre aux besoins de leurs enfants.

La transition du primaire au secondaire est également problématique. En France, 55 % des enfants handicapés mentaux quittent le système scolaire entre l'école primaire et secondaire (contre 17 pour cent des enfants non handicapés)⁴⁰. À Chypre, le système manque de coordination et d'actions communes entre le primaire et le secondaire. En Irlande, il n'existe pas de système de transfert de ressources automatique entre les deux niveaux. Des études de situation montrent que lorsque l'enfant quitte l'enseignement primaire, le transfert peut être très difficile à cause de ces lacunes importantes.

En Grèce, les parents n'ont le choix entre la scolarisation en milieu ordinaire ou spécialisée. Certains enfants ont été intégrés en l'école primaire, après des efforts acharnés de la part des familles; malgré cela, les enfants ont ensuite été redirigés vers une école secondaire spécialisée en raison de l'absence de classes d'intégration dans l'enseignement secondaire général et de soutien personnalisé légalement mandaté⁴¹.

L'experte du Royaume-Uni rapporte que *«La transition est une question clef pour les parents d'enfants handicapés mentaux en particulier la transition post-scolaires. **Les écoles ne planifient pas suffisamment le départ du système.** Cela se traduit chez les jeunes par des difficultés à accéder à l'emploi, aux formations ou à l'enseignement supérieur qui pourraient pourtant leur permettre de s'intégrer dans la société*⁴² ".

Bien qu'il y ait un véritable engagement à progresser vers l'intégration en Espagne, dans le même temps une grande frustration et la désillusion augmentent parmi les familles d'enfants handicapés mentaux⁴³: *«L'existence d'un double réseau écoles «ordinaire» et*

³⁹ Country Report, Austria, page 9.

⁴⁰ *Troisième et quatrième rapports périodiques de la France au Comité des Droits de l'Enfant*, 11 Septembre 2007 <http://www.unicef.fr/userfiles/3%20et%204%20emes%20rapports%20periodiques%20de%20la%20France.pdf>

⁴¹ Country Report, Greece, page 8

⁴² ENABLE, Response to UNCRC Concluding Observations, 2009

⁴³ Country Report, Spain, page 12.

«spéciale » lié les uns aux autres comme des vases communicants est problématique. Plus les progrès ralentissent et des idées innovantes diminuent pour accueillir les élèves handicapés mentaux notamment dans les écoles ordinaires, moins les familles et les élèves sont satisfaits de la scolarité proposée et moins les relations sociales sont de qualité. Dans ce contexte, les écoles d'éducation spéciale satisfont les besoins à court terme et allègent la pression sur les écoles ordinaires. Pour cette même raison, les écoles ordinaires apparaissent moins pressées d'entreprendre les améliorations qui pourraient aider les étudiants handicapés mentaux à s'intégrer. Ainsi, **aujourd'hui la scolarité de nombreux enfants handicapés mentaux est caractérisée par des ruptures répétées dans leur parcours scolaire du fait de changements d'école, et marquée par les conséquences négatives que cela peut avoir sur leur développement personnel et social.** "

VII. La santé

Article 23 CRC

2. Les États parties reconnaissent **le droit des enfants handicapés de bénéficier de soins spéciaux** et encouragent et assurent, dans la mesure des ressources disponibles, l'octroi, sur demande, aux enfants handicapés remplissant les conditions requises et à ceux qui en ont la charge, **d'une aide adaptée à l'état de l'enfant et à la situation de ses parents ou de ceux à qui il est confié.**

Article 24 CRC

1. Les États parties reconnaissent le droit de l'enfant de jouir du **meilleur état de santé possible** et de bénéficier de services médicaux et de rééducation. Ils s'efforcent de garantir **qu'aucun enfant ne soit privé du droit d'avoir accès à ces services.** (...)

A. L'accès aux soins pour les enfants handicapés mentaux

Les législations nationales des pays étudiés garantissent pleinement l'accès au soin à tous les enfants sans discrimination. Les experts nationaux rapportent que les enfants handicapés mentaux ont, en principe, le même accès aux soins que les autres enfants, bénéficient de politiques de prévention (vaccins et les visites médicales obligatoires, bilan de santé), et ont accès en général aux mêmes services pris en charge par les systèmes publics d'assurance santé. Les enfants handicapés mentaux ont le droit aux allocations prévues par la couverture sociale universelle et gratuite. Le rapport de l'UNICEF sur les enfants handicapés dans les pays en transition, confirme également que les bilans de santé sont largement et systématiquement utilisés localement⁴⁴.

Toutefois, de fortes disparités existent entre les services de santé des pays de l'UE. D'une part, les pays comme l'Autriche ou la France ont d'importantes mesures de protection de

⁴⁴ UNICEF, *Children and Disability in Transition in CEE/CIS and Baltic States*, Innocenti Insight, 2005, page 35.

la santé de façon générale et pour les enfants handicapés mentaux. D'autre part, en Bulgarie, obtenir une couverture d'assurance santé publique pour tous les enfants est un exploit en soi.

Bien que des systèmes de soins universels et gratuits existent dans tous les pays, l'accès aux soins demeure inégal. Lorsque la couverture santé universelle est limitée, les soins pour les enfants handicapés mentaux sont laissés à la charge des parents. Ainsi les coûts engendrés créent un risque de pauvreté pour les familles. En outre, les experts nationaux rapportent des cas de discrimination liée au handicap. En Lituanie, en raison du manque de financement les prises en charge médicale des enfants non handicapés sont de meilleures qualités que celles destinées aux enfants handicapés mentaux. En Roumanie, le père d'un garçon atteint du syndrome de Down, d'une malformation cardiaque congénitale, handicapé mental sévère, a déclaré que *«lors de l'hospitalisation, en raison du coût élevé des traitements médicaux, les médecins l'ont considéré comme une cause perdue et il n'a pas pu pas bénéficier d'un traitement complet »*. Toutefois, l'expert national bulgare relativise en indiquant que l'accès aux soins est limité pour tous en Bulgarie, donc aussi pour les enfants handicapés mentaux car les prises en charge des soins par le Fonds National d'Assurance Santé sont limitées.

B. Le diagnostic prénatal

Le dépistage prénatal complet est garanti dans la plupart des pays. Seul en Roumanie, les parents ont rapportés ne pas y avoir accès.

C. Le diagnostic et l'intervention précoce

D'après les parents interrogés, les interventions de professionnels après la naissance varient d'un pays à l'autre. Néanmoins, ils ne sont globalement pas satisfaits, soit du fait du manque de service ou de leur qualité, puis à cause des délais importants pour accéder au service.

En Irlande, après la naissance, au moment de l'annonce du handicap l'expérience des parents dépend souvent du professionnel avec qui ils entrent en contact. Il n'y a pas de stratégie concertée mise en place avec un soutien et de l'aide pour les parents.

En France, les rapports présentés au Comité des Droits de l'enfant en 2007⁴⁵ soulignent l'importance du service de Protection Maternelle et Infantile (PMI) dans la prise en charge médicale des enfants de moins de 6 ans et la prévention en matière de santé. La PMI travaille en partenariat avec les services sociaux dans les situations avec des enfants de moins de 6 ans et intervient dans les évaluations prénatales. Les parents se plaignent du manque d'information à la problématique individuelle de l'enfant avec un tableau pessimiste quant aux futures opportunités de l'enfant. Les Centres d'Action Médico-Social Précoce (CAMSP) assurent un dépistage et un diagnostic précoce des troubles du développement du jeune enfant de 0 à 6 ans. Une fois le diagnostic établi, l'équipe pluridisciplinaire assure la rééducation de l'enfant et l'accompagnement des parents, dans les locaux du CAMSP ou à domicile... Les parents apprécient d'avoir un service qui regroupe tous ces professionnels.

Le besoin de personnel spécialisé pour accompagner dès l'annonce du diagnostic après la naissance est un des sujets principaux de préoccupation dans les témoignages des parents : "*si j'avais su, je n'aurais pas essayé de penser que c'était une cause perdue*», résume une mère grecque⁴⁶. Une mère tchèque a raconté son expérience après la naissance de sa fille atteinte de trisomie 21 en 2005. *«J'avais six fois plus de risque d'avoir un enfant handicapé mental ... Et j'ai refusé de faire une amniocentèse, car je savais que cela pourrait nuire à l'enfant. Même si j'étais sûre à 100% que l'enfant avait le syndrome de Down, je n'aurais certainement pas pu le tuer. Après la naissance, j'avais compris que mon bébé était atteint de trisomie 21. (...) Ils m'ont laissé seule et ne m'ont rien dit pendant un moment, jusqu'au lendemain matin. Il y avait une visite, et un médecin s'est arrêté et il m'a posé des questions sur des choses et d'autres comme par exemple si j'avais aimé mon repas etc. Finalement, il m'a demandé sèchement si je savais que mon enfant avait le syndrome de Down. J'ai demandé ce que cela impliquait. Le médecin a répondu qu'il ne savait pas vraiment mais que mon enfant ne pourrait pas aller dans une école normale et ne serait pas capable d'apprendre quoi que ce soit ... »*. Plusieurs semaines après la naissance, lors d'une visite médicale, cette mère a eu le sentiment que les professionnels attendaient une expression de culpabilité de sa part pour la naissance d'un enfant handicapé. *"Ils m'ont demandé pourquoi je n'avais pas fait une amniocentèse. Chaque médecin m'a demandé si je savais pendant la grossesse et je mentais au médecin*

⁴⁵ Troisième et quatrième rapports périodiques de la France au Comité des Droits de l'Enfant, 11 Septembre 2007 <http://www.unicef.fr/userfiles/3%20et%204%20emes%20rapports%20periodiques%20de%20la%20France.pdf>

⁴⁶ Country Report, Greece, page 12.

afin qu'il n'écrive pas partout de moi que cette mère savait qu'elle donnerait naissance à un enfant atteint de trisomie 21 ».

D. Les services psychiatriques

Les experts nationaux ont fait des commentaires en particulier sur le manque de services de psychiatrie infantile dans de nombreux pays. En Espagne et en Italie, le manque de soins spécialisés dans ce secteur est l'une carence notable dans le système de soins. Par conséquent, les problèmes psychiatriques rencontrés par les enfants handicapés mentaux ont tendance à être considéré comme une partie intégrante de leur handicap alors que ce n'est pas le cas, et, ils ne reçoivent aucun traitement pour ces problèmes de santé.

Par ailleurs, en Lettonie des enfants handicapés mentaux (avec troubles du comportement) sont fréquemment placés dans des cliniques psychiatriques, bien qu'ils aient besoin d'un traitement totalement différent (psychologue, psychothérapeute ...). Ces placements sont même utilisés comme moyen de pressions/intimidation dans les internats scolaires, les orphelinats ou les maisons d'enfants à caractères social pour tous les enfants et également ceux qui continuent à poser des problèmes de comportement.

E. Soins dentaires

Un des problèmes récurrents dans l'accès à la santé se retrouve pour les soins dentaires des enfants handicapés mentaux car ils ne coopèrent pas facilement durant un traitement dentaire (par exemple: Hongrie, Grèce, Autriche, Irlande, Bulgarie). Les services dentaires sont considérés comme un problème particulier, puisque des orthodontistes consentent à traiter les enfants handicapés mentaux seulement avec une anesthésie générale.

« Mon enfant est atteint d'infirmité motrice cérébrale. Vous ne pouvez pas imaginer à quel point il a été difficile de trouver un dentiste pour lui. Personne ne veut le soigner - ils disent que c'est trop astreignant ... » (S. père de la Bulgarie).

F. Répondre aux besoins de santé spécifiques des enfants handicapés mentaux

Les familles décrivent souvent l'insuffisance de la formation des médecins travaillant avec des enfants handicapés mentaux. De ce fait, leurs problèmes de santé sont souvent négligés, attribués à des symptômes de la déficience de l'enfant et ne sont pas pris en charge. Les professionnels de santé manquent de connaissance au sujet du handicap mental, des modalités d'interaction et de communication avec les enfants ou adolescents handicapés et leurs parents. Ceci est souvent préjudiciable à l'accès au soin.

Dans de nombreux pays, l'enfant n'est pas au centre de la prise en charge, le processus d'évaluation est centré sur les besoins cliniques plutôt que sur l'accompagnement social (Irlande). Les parents s'appuient sur des initiatives d'entraides réciproques tout en faisant des recherches pour obtenir les informations sur les soins. Celles-ci circulent informellement entre les parents ou à des réunions de parents organisées par des associations. En France et en République Tchèque, lors d'entretiens, les parents ont parlé de la « débrouille » et de l'échange de « tuyaux » pour trouver des professionnels qui acceptent de soigner leur enfant et qui aient une approche satisfaisante. Ils ont fait la comparaison suivante en ce qui concerne l'échange d'information: « *Des sont médecins sur liste noire et d'autre liste blanche* ». Ils s'accordent à dire que l'accompagnement pour les parents d'enfants handicapés mentaux dans les services médicaux est pratiquement inexistant. Cette absence de soutien est rendue encore plus difficile car les médecins ne font pas / font peu preuve de compréhension, envers les parents.

Dans plusieurs pays, comme en Grèce, en République tchèque, au Royaume-Uni, en France et en Finlande, les parents ont également rapportés les pénuries de soins. Il manque des professionnels de santé spécialisés pour les enfants handicapés mentaux, comme les orthophonistes, pédiatres et autres professionnels de l'enfance. Ceci est d'autant plus vrai pour les personnes atteintes de problèmes de santé complexes et aux besoins particuliers. Il est pourtant nécessaire que ces personnes bénéficient de soins médicaux complets⁴⁷. La mère de deux enfants avec des problèmes de santé complexes a déclaré: « *Ni les médecins ni les enseignants sont en mesure de nous aider quand il y a des enfants avec des problèmes de santé complexes. Il y a des experts sur l'autisme, sur*

⁴⁷ Country Report, Greece, page 12: refus de l'hôpital d'une opération sur un enfant de 14 ans handicapé mental à cause de troubles de comportements.

la cécité, sur le retard mental et pas de professionnels capables de combiner tous ces handicaps ensembles et créer une certaine méthodologie. C'est là le problème!"

Les parents parlent aussi de la charge administrative qui concerne les soins et une envoie un message clair d'insatisfaction, d'incompréhension et un sentiment croissant de frustration (Pologne, Portugal, Espagne, Grèce, Roumanie, République Tchèque, Pays-Bas). Le fardeau administratif imposé par le système de santé a un impact négatif, démotivant et frustrant sur les parents. Bien que ces derniers soutiennent leur enfant quotidiennement pour favoriser leur développement et améliorer leurs capacités, les professionnels médicaux qui ne voient l'enfant que de temps en temps ne font que répéter les mêmes conclusions sans apparente évolution.

La collaboration insuffisante des différents services médicaux travaillant avec les enfants handicapés mentaux est un autre enjeu. Cela provoque occasionnellement, en Espagne par exemple, à la fois la duplication inutile de soins de rééducation (orthophonie par exemple) et l'impossibilité d'accéder à ces soins, même s'ils existent, en raison d'un manque de connaissance à ce sujet. Généralement, ce sont les familles, en particulier les mères, qui agissent comme les coordinatrices des multiples interventions dont bénéficient leurs enfants handicapés mentaux⁴⁸.

Étude de situation au Royaume-Uni: le rapport des parents sur l'hôpital

«Quand ma fille de neuf ans D. est décédée, un médecin de l'hôpital m'a dit:« C'est presque comme perdre un enfant ». Qu'est ce qu'il pensait que ma petite fille? C'était la plus heureuse fillette de neuf ans. D. vraiment essayé dans ce monde, elle voulait juste faire plaisir aux gens et les faire sourire. Mais quand D. a eu besoin d'aide, ils l'ont laissé tombé. Un jour, D. est allée à l'hôpital avec une infection dentaire. Trois semaines plus tard, elle était morte. Pendant les trois semaines que D. passé à l'hôpital aucune mesure a été mise en place pour sauver sa vie. Nous avons passé trois semaines à faire des allers-retours à l'hôpital. Pendant ces trois semaines D. n'a jamais été soignée comme si elle était gravement malade, et certainement pas comme si sa vie était en danger. C'était horrible. Ils nous ont dit ne pas s'inquiéter. Après la mort de D., nous avons découvert que le personnel était pleinement conscient que sa vie était en danger. Ils n'ont pas essayé de la sauver, ils ont juste consigné sa dégradation par écrit. Ce n'était pas un accident, et ce

⁴⁸ Country Report, Spain, page 14.

n'était pas parce qu'ils ne réalisaient pas combien elle était malade. Ils nous ont dit qu'ils avaient «*mal jugé sa qualité de vie*».

VIII. Favoriser l'accès aux droits, stimuler la participation et lutter contre la discrimination

Article 2 CIDE

1. Les États parties s'engagent à respecter les droits qui sont énoncés dans la présente Convention et à les garantir à tout enfant relevant de leur juridiction, sans distinction aucune, indépendamment de toute considération de race, de couleur, de sexe, de langue, de religion, d'opinion politique ou autre de l'enfant ou de ses parents ou représentants légaux, de leur origine nationale, ethnique ou sociale, de leur situation de fortune, de leur incapacité, de leur naissance ou de toute autre situation.

Article 12 CIDE

1. Les États parties garantissent à l'enfant qui est capable de discernement le droit d'exprimer librement son opinion sur toute question l'intéressant, les opinions de l'enfant étant dûment prises en considération eu égard à son âge et à son degré de maturité.

2. À cette fin, on donnera notamment à l'enfant la possibilité d'être entendu dans toute procédure judiciaire ou administrative l'intéressant, soit directement, soit par l'intermédiaire d'un représentant ou d'un organisme approprié, de façon compatible avec les règles de procédure de la législation nationale.

A. Combattre la discrimination

Dans les pays de la recherche, les dispositions générales relatives à la non-discrimination sont généralement inclus dans les dispositions constitutionnelles ou lois anti-discrimination⁴⁹, mais elles sont rarement associées à des stratégies / mesures pour atteindre cette égalité de traitement. Elles restent principalement au niveau d'une déclaration de principes. Un certain nombre de pays ont une constitution écrite contenant une règle anti-discrimination ou d'égalité de traitement qui couvre explicitement les personnes handicapées (Allemagne, Autriche, Portugal, Finlande, Slovaquie⁵⁰). La plupart des pays ont une constitution écrite contenant des dispositions plus générale d'anti-discrimination ou d'égalité de traitement qui couvrent implicitement les personnes handicapées comme la Belgique, l'Estonie, la France, la Grèce, la Hongrie, les Pays-Bas, la Pologne ou la République Tchèque. D'après les décisions des tribunaux nationaux respectifs, la discrimination liée au handicap est couverte par ces dispositions⁵¹.

Bien qu'il existe relativement peu de chiffres disponibles sur la discrimination contre les enfants handicapés mentaux, des études de situation recueillies dans cette recherche et dans beaucoup d'autres, montrent qu'elle est encore monnaie courante. Le rapport britannique de 2007 au Comité cite par exemple une étude qui montre que 55% des enfants de bénéficiant d'une éducation spécialisée estiment avoir subi un traitement injuste lié à leur handicap⁵². Selon les informations données dans le rapport concernant la France⁵³, près de deux enfants en situation de handicap sur cinq sont victimes de discrimination en milieu scolaire. 89% des jeunes déficients intellectuels déclarent avoir subi des insultes ou des moqueries, 44% avoir été mis à l'écart des autres, 29% avoir été traités injustement et 5 % s'être vu refuser un droit⁵⁴.

La discrimination ne touche pas seulement les enfants handicapés mentaux, toutes les familles interrogées estiment également qu'ils souffrent de discrimination. Les experts nationaux ont rapporté d'innombrables "discriminations" quotidiennes. Un des exemples

⁴⁹Pour un aperçu de la législation anti-discrimination et ce qui est couvert par la législation concernée, se reporter à la publication thématique du Réseau européen des experts juridiques dans le domaine de la non-discrimination *Le développement de la législation contre les discriminations en Europe : une comparaison entre les 27 Etats de l'Union, la Croatie, l'ancienne République yougoslave de Macédoine et la Turquie* (2009) http://ec.europa.eu/justice/discrimination/files/comparative_analysis2010_fr.pdf

⁵⁰ Conseil de l'Europe, Prof. Dr. Heinz-Dietrich Steinmeyer, *Législation contre la discrimination à l'égard des personnes handicapées* (2ème édition, 2003), pages 32-33

⁵¹ Ibidem, page 34

⁵² Country Report, United-Kingdom, page 14.

⁵³ Rapport sur la France, page 15

⁵⁴ Gérard BOUVIER and Xavier NIEL, *Les discriminations liées au handicap et à la santé*, Insee première no 1318, Insee, Juillet 2010.

concrets donnés par les familles du Portugal, c'est combien le phénotype (associés avec la trisomie 21 ou une déficience intellectuelle visibles) conditionne immédiatement la manière dont la population générale réagit, en empêchant les enfants handicapés mentaux de participer pleinement: par exemple, quand un enfant est assis dans un restaurant le serveur demande aux parents ce que l'enfant veut manger en l'ignorant.

La discrimination est souvent perçue dans la collectivité, surtout à l'école au travers du comportement des autres parents et enfants. Les chances d'apprentissage informel par l'interaction avec d'autres enfants sont réduites. Pourtant cela permet aux enfants handicapés d'explorer, de développer, d'apprendre et de se former une opinion au même titre que les autres enfants. Malheureusement, les stratégies politiques et les projets répondant aux besoins spécifiques des jeunes handicapés sont rares et ont généralement une portée limitée⁵⁵. Les enfants handicapés n'ont pas les possibilités qui s'offrent à d'autres enfants dans des domaines tels que l'apprentissage, les loisirs, la participation à des associations et clubs sportifs. Cela peut être à cause de préjugés, du manque d'information, des problèmes d'inaccessibilité ou parce que ces enfants sont tout simplement ignorés⁵⁶.

La scolarité, ainsi que des activités sportives et de loisirs, sont des sujets où les familles et les enfants interrogés se sentent discriminés. Il n'est pas rare de trouver des situations d'élèves handicapés qui n'ont pas été en mesure de prendre part à des voyages éducatifs, visites ou autres activités culturelles organisées par leur école en raison de l'inaccessibilité de l'endroit / des moyens de transport ou du manque de personnel, malgré le fait que ces éléments font partie intégrante de leur scolarité. Une mère de République Tchèque avec deux enfants handicapés raconte l'exemple suivant: *«L'école a fait une ballade dans la nature. Tous les enfants y sont allés à part les enfants polyhandicapés ou gravement handicapés, car les enseignants n'ont pas osé prendre ce risque. Mes deux enfants sont dans la même école et à deux reprises, un seul d'entre eux a pu faire la sortie. Ça n'arrive pas seulement à moi mais aussi à plusieurs parents qui ont deux enfants dans la même école. Je sais que ce n'est pas l'obligatoire pour l'enseignant, mais cela arrive même quand il n'y a pas beaucoup d'enfants dans la classe ... J'ai interprété cela comme une discrimination. Ma fille adore l'école et cela a été très difficile à vivre pour elle. »*

⁵⁵ UNICEF, *Promoting the rights of children with disabilities*, Innocenti Digest n°13, 2007, page 21.

⁵⁶ Ibidem

Les discriminations subies par les enfants handicapés mentaux ou polyhandicapés peuvent également affecter d'autres membres de la famille (*la discrimination par association*). Une mère tchèque a décrit une situation discriminatoire vécue par de nombreuses familles qui ont un enfant handicapé: «*Comment je comprends la discrimination? Je peux récupérer mon fils à la maternelle à 14 heures ou 15 heures, mais ma fille termine le collège à 12h30. L'école pourrait offrir une sorte de garderie après l'école ou d'autres services l'après-midi comme pour les autres enfants de cette école.* »

Les rapports espagnol et italien abordent aussi les nouveaux phénomènes liés à la discrimination multiple. Avec l'immigration, la réalité de nouveaux groupes d'enfants vulnérables est apparue avec une probabilité de discrimination doublée ou triplée. Les enfants handicapés mentaux issus de familles migrantes sont un défi pour les associations de personnes handicapées, qui doivent revoir leurs approches et leurs plans d'action pour aussi prendre en compte les besoins de ces enfants.

B. Favoriser l'accès aux droits et stimuler la participation des enfants handicapés mentaux

Les dispositions sur le droit de participer aux décisions pour les enfants handicapés (mentaux) sont limitées ou tout simplement inexistantes. D'énormes obstacles se dressent du fait d'idées préconçues fortement ancrées et des préjugés dans la société. Les enfants handicapés mentaux sont considérés comme moins crédibles et leur parole n'est pas prise au sérieux.

Dans les pays où de réels efforts sont mis en œuvre pour permettre aux enfants de participer, celles-ci oublient souvent les enfants handicapés, en particulier ceux avec un handicap mental. Seule l'Irlande a indiqué que le Bureau du défenseur des enfants a un conseil consultatif des jeunes, avec des représentants des enfants handicapés. En outre, le Comhairle na nÓg (conseil des jeunes), a été établi en 2002 dans le cadre de la Stratégie d'action nationale pour l'enfance. Le Comhairle na nÓg a développé des modèles de bonnes pratiques en matière de participation, en offrant de nouvelles opportunités pour les jeunes rarement entendus afin qu'ils soient impliqués dans les structures décisionnelles. Ils proposent un forum de discussion pour les enfants et les adolescents concernant les enjeux locaux et nationaux qui les touchent. Des jeunes handicapés sont

membres de la Comhairle. Cette année, dans l'équipe du Conseil consultatif de la jeunesse du défenseur des enfants en Grèce, il y a également un enfant handicapé.

Dans d'autres pays, les expériences de participation des enfants handicapés mentaux sont inexistantes ou plutôt négatives. Au Royaume-Uni, des éléments montrent que les enfants handicapés mentaux sont exclus du système qui permet aux autres enfants de participer⁵⁷. Les collectivités territoriales ne consultent pas les enfants handicapés dans le développement de programmes concernant l'enfance et la jeunesse comme requis par la loi relative à l'enfance de 2004⁵⁸. Par ailleurs, le gouvernement n'a pas produit de consultations dans un format accessible bien que cela fasse partie des guides de bonnes pratiques⁵⁹.

BONNES PRATIQUES:

Au pays de Galles, Mencap Cymru a réalisé un projet important sur la participation des jeunes handicapés mentaux de 15 à 25 ans. Ce projet a démontré qu'il est possible de sensibiliser et d'engager des jeunes handicapés mentaux dans les processus politiques locaux et nationaux, par exemple dans le développement et réalisation d'une pétition. *Partners In Politics, Mencap Cymru*

Dans cette recherche, nous nous sommes également intéressés à comment les enfants de manière générale puis spécifiquement ceux présentant un handicap mental, participent aux décisions qui les concernent. En 2005, le bureau du défenseur des enfants a été créé en Finlande. Ses travaux ont abouti à un débat public, en particulier sur le droit des enfants à participer, à dire ce qu'ils pensent dans les sujets qui les touchent et à être entendu. Une nouvelle loi-cadre a été proposée pour faire valoir les opinions des enfants et des jeunes afin de promouvoir leur bien-être. Cette nouvelle loi obligerait les autorités nationales et locales à évaluer les conséquences des décisions sur les enfants et à apprendre davantage en compte l'opinion des enfants et des jeunes (par exemple sur les services scolaires, centres de loisirs locaux et des services pour les personnes handicapées

⁵⁷ Country Report, United-Kingdom, page 17.

⁵⁸ Every Disabled Child Matters, *Off the Radar how local authority plans fail disabled children*, 2007, http://www2.westsussex.gov.uk/socialcareandhealth/children-young-people-and-families/edcm_off_the_radar_report.pdf

⁵⁹ Gregory W., *Let's make it accessible – Improving government information for disabled people*, Department for Education and Employment, COI Communications; London, 2001.

proposés par les autorités locales)⁶⁰. L'association finlandaise pour les personnes handicapées mentales n'a pas connaissance de collectivités territoriales où les enfants et les jeunes handicapés mentaux sont consultés et où leurs réponses sont prises en compte avant que des décisions finales soient prises⁶¹.

Les tentatives de mise en œuvre du droit à la participation des enfants ne sont encore parfois qu'une politique façade. Ainsi, en Pologne, chaque année pour la journée mondiale de l'enfance, une session de la Diète des enfants et des jeunes se tient à la chambre basse du parlement polonais. Les enfants et les adolescents participant ont notés le caractère superficiel de cet évènement (le rapport au comité fait par une association utilise les mots « façade, faux-semblant » pour décrire cette situation⁶²). En réalité, ces sessions n'ont pas d'influence sur la situation des enfants et adolescents.

Étude de situation en Pologne: J., cinq ans - avec les mots de sa maman.

« J. est scolarisée dans une maternelle ordinaire aujourd'hui. Mais nous avons du surmonter des difficultés pour y parvenir. Il s'est avéré que notre commune n'a pas de maternelle qui accepte des enfants handicapés, contrairement à L., une autre ville de notre district. On m'a dit que puisque je ne suis pas un résident de L., je ne peux pas y inscrire mon enfant.

Alors j'ai inscrit J. comme une résidente de L., utilisant l'adresse d'amis, juste pour avoir le droit demander une place. Je n'y aurais jamais pensé moi-même, cette solution m'a été suggérée dans l'école de L. où j'espérais pouvoir inscrire mon enfant. L'assistante m'a dit que certains parents le faisaient. Et J. va dans cette école maternelle depuis.

Cette école ne scolarisent les enfants handicapés que jusqu'à 14 h. Les autres enfants peuvent rester jusqu'à 18 heures tandis que les enfants handicapés doivent partir. J'ai donc embauché une nounou qui vient chercher J. à l'école et reste avec elle jusqu'à ce que je rentre du travail.

A la maternelle, personne ne voulait inscrire un enfant handicapé de 3 ans. Ils acceptaient seulement les enfants de plus de 4 ans. J'ai dû intervenir auprès du maire pour permettre l'inscription de ma fille qui a 3 ans. Elle n'a été inscrite qu'après son intervention. Les enfants de trois ans non handicapés sont acceptés sans poser de questions. "

⁶⁰ Yearbook of the Ombudsman for Children, 2010. Office of the Ombudsman for Children publications 2010:2.

⁶¹ Country Report, Finland, page 17.

⁶² Country Report, Poland, page 19.

VIII. Conclusions et recommandations

Chaque pays a ses propres difficultés dans la promotion et l'application des droits des enfants handicapés mentaux ainsi que des possibilités différentes pour lancer des réformes et des changements. Cependant, des obstacles similaires à tous les pays se dressent.

L'obstacle le plus important pour les familles des enfants handicapés mentaux est le manque de services de soutien de proximité : intervention précoce, soutien adéquat pour la scolarisation en milieu ordinaire, le temps libre et les loisirs extra scolaire avec les autres enfants. La stigmatisation, les discriminations et le manque de formation des professionnels de santé ou de l'enseignement restent souvent un obstacle énorme pour l'intégration des personnes handicapées mentales. Lorsque des changements positifs ou les progrès ont été accomplis, la pleine intégration reste encore illusoire car les mesures d'application ne sont pas correctement conçues, suivies et les ressources sont insuffisantes.

Par conséquent Inclusion Europe et Eurochild recommandent que les mesures suivantes soient traitées en priorité par les décideurs politiques au niveau national et européen:

- **Se concentrer sur la situation des enfants vulnérables**

L'Union européenne devrait ratifier la Convention internationale des droits de l'enfant afin d'améliorer les droits des enfants vulnérables en Europe, parmi lesquels les enfants handicapés mentaux.

Le Comité des droits de l'enfant devrait assurer un meilleur suivi de la situation des enfants handicapés mentaux :

- en insistant auprès des États parties pour qu'ils suivent les recommandations du Comité des Nations Unies et répondent aux demandes de données ventilées par sexe et informent sur la situation des enfants handicapés mentaux
- en organisant d'une journée de pré-session thématique, avant une rencontre du Comité, pour discuter de la mise en œuvre de la CIDE pour les enfants handicapés mentaux.

- **Mettre en œuvre la Convention relative aux Droits des Personnes Handicapées**

La ratification de la Convention par de nombreux États membres ainsi que l'UE donne une nouvelle occasion de mettre en œuvre de la CIDE pour les enfants handicapés mentaux. L'agenda de l'UE pour les droits de l'enfant doit être appliqué et mis à jour en tenant compte des exigences de la Convention relative aux Droits des Personnes Handicapées⁶³.

- **Garantir un cadre juridique et une politique globale au niveau européen et national pour la protection des enfants handicapés mentaux :**

- Intégrer des dispositions spécifiques sur la non-discrimination liée au handicap, ainsi que la discrimination par association avec une personne handicapée.
- Adopter une législation sur l'égalité des chances, avec un accent particulier sur les enfants ayant un handicap grave et / ou des besoins complexes, qui peuvent être exclus des services pour personnes handicapées en raison du degré de leur handicap.
- Collecter des données ventilées dans tous les domaines afin de formuler des stratégies politiques, de suivre l'évolution et d'ajuster les services et les structures de proximité en fonction des besoins.

- **Mieux protéger les enfants handicapés mentaux contre les maltraitances, la violence et le harcèlement moral**

Pour cela, il faudrait:

- **Réaliser des recherches et évaluer les situations** d'enfants handicapés mentaux victimes de violence dans le secteur médical, à l'école, dans leur environnement naturel / famille ou dans les grands établissements résidentiels.
- **Sensibiliser les enfants handicapés mentaux** aux relations intimes et à la sexualité, au mode de relations avec les adultes et les attentes qu'ils peuvent avoir des professionnels qui sont dans leur vie, par exemple en intégrant ces sujets dans le programme scolaire de toutes les écoles ordinaires et spécialisées.

⁶³ Voir les objectifs et les actions de l'agenda de l'UE pour les droits de l'enfant (en anglais)
http://ec.europa.eu/justice/fundamental-rights/rights-child/eu-agenda/index_en.htm

- **Adapter les procédures de réclamations** et faire des aménagements légitimes pour permettre à la parole des enfants handicapés mentaux d'être entendues quand ils ont été victimes de violence.
- Prendre des **mesures préventives immédiates contre les violences dans les établissements résidentiels** et mettre fin aux châtiments corporels.

En outre, **le harcèlement moral devrait être explicitement reconnu comme une forme de violence** dans la législation. De plus, les mesures prises dans les écoles et dans d'autres lieux fréquentés par les enfants devraient s'assurer que le harcèlement moral et toutes les autres formes de violence psychologiques sont concrètement prises en charge.

- **Développer et assurer l'accès aux services de proximité : diagnostic précoce, interventions précoces, solutions de répit et aide à la personne au niveau national**

Afin de s'assurer que les familles avec un enfant handicapé mental soient intégrées socialement, il est vital d'**accroître les possibilités** pour que ces enfants participent à aux **activités de loisirs** extra scolaire avec les enfants sans handicap. Il est également essentiel de reconnaître l'importance de **l'aide à la personne** pour soutenir les enfants handicapés mentaux. Cette aide devrait être un service universel dont la qualité doit être assurée.

- **Promouvoir la vie en milieu naturel**

Le processus de désinstitutionalisation a commencé dans tous les pays et des progrès rapides ont été accomplis dans de nombreux pays de l'Europe centrale et de l'est. Les gouvernements devraient développer activement d'autres services en milieu naturel pour arrêter toute nouvelle admission d'enfants en établissements résidentiels et encourager les accueils de type familial / l'adoption d'enfants handicapés mentaux. Il est également essentiel de former le personnel pour soutenir d'apprentissage au quotidien, favoriser et accompagner les enfants qui ont vécu en institution vers l'autonomie. Les gouvernements devraient également établir des **standards quant aux accueils de type familial dans l'environnement naturel de l'enfant**, en

réévaluant régulièrement les prises en charge. Ces mesures sont nécessaires pour la réussite des politiques de désinstitutionalisation. Souvent, les enfants handicapés n'ont encore pas accès à l'assistance nécessaire pour vivre intégré dans la société ce qui peut conduire à un placement familial ou à un retour à domicile sans de bonnes mesures de soutien. Trop souvent, les enfants sont placés à long terme dans des plus petits établissements de « type familial » - la plupart du temps avec le même personnel et pas de véritable changement dans l'accompagnement. Ceci ne permet pas d'améliorer la qualité de vie des enfants handicapés mentaux.

Les services de proximité de soutien aux familles sont essentiels pour prévenir la violence possible des parents ou de frères et sœurs épuisés.

- **Lever les obstacles systémiques qui entravent de nouveaux progrès vers l'éducation inclusive:**
 - Mettre en œuvre de nouvelles mesures afin que tous les enseignants du primaire et de maternelle aient la formation additionnelle nécessaire et qualifiante pour enseigner aux enfants handicapés mentaux.
 - Mettre à disposition des professionnels qualifiés, des programmes, des méthodes, de la documentation adaptés, des technologies appropriées ou d'autres mesures particulières pour soutenir l'éducation des enfants handicapés mentaux dans des écoles ordinaires.
 - Fusionner les établissements d'éducation spéciale et ordinaire dans un système scolaire unique.
 - S'assurer que les parents d'enfants handicapés, experts dans de nombreux aspects de la vie de leurs enfants, soient impliqués dans le processus d'intégration scolaire.
 - Proposer aux jeunes handicapés mentaux l'accès aux formations professionnelles afin de s'assurer qu'ils peuvent faire de vrais choix pour leur avenir.

De plus, le projet personnel⁶⁴ des élèves handicapés mentaux devrait être utilisé comme un outil pour lutter contre les parcours scolaires chaotiques.

- **Développer des services pour améliorer l'accès aux soins:**

La **simplification des procédures de soins** pour les enfants handicapés mentaux est nécessaire. En effet, ils ont besoin à vie de prises en charge régulières et spécialisées (par exemple, ergothérapie, psychothérapie, formation particulière, etc.), de traitements et d'examens médicaux fréquents. Par conséquent, **un guichet unique** pour soumettre les demandes de financement, de soutien et d'aide devrait être établi.

Les gouvernements devraient également assurer la **couverture complète des dépenses** effectuées par le système d'assurance santé pour les médicaments et thérapies spécifiques pour les enfants handicapés mentaux, afin d'assurer l'égalité des chances et prévenir les complications de santé additionnelles.

Enfin, les gouvernements devraient garantir la mise en lien et la coordination entre les différents secteurs médicaux et des spécialistes en vue de garantir un **accès uniforme aux soins** dans tout le pays. De plus, il devrait assurer le développement d'équipes mobiles de spécialistes et des moyens de transport.

- **Sensibiliser sur la situation les enfants handicapés mentaux:**

- En impliquant plus largement les enfants handicapés mentaux et leurs familles pour changer les représentations sociales comme celles des parents, professionnels et décideurs concernés par ces enfants.
- En intégrant des informations sur le modèle social du handicap, les besoins de communication et d'autres modalités de formation des professionnels de santé (formation initiale et continue).
- En développant des protocoles pour les professionnels de santé afin de leur permettre de communiquer correctement avec les parents et / ou les enfants handicapés mentaux.

⁶⁴ On person centred planning see for example: Beadle-Brown, J. (2006). Person centered approaches and quality of life, *Learning Disability Review*, 11, 4–13.

- En développant des campagnes d'information et d'éducation, dans les lieux publics, écoles ou établissements résidentiels, pour les familles qui ne sont pas conscientes des dangers de la maltraitance envers les enfants.
- **Coordonner les services pour les enfants handicapés mentaux et leurs familles**

Des recherches antérieures ont identifié le manque de coopération intersectorielle (et intrasectorielle) entre les services comme un facteur pouvant expliquer que les personnes gravement handicapées⁶⁵ soient exclues d'un mode de vie ordinaire. Cette recherche souligne à nouveau le manque de coordination des services ainsi que le manque de formation des professionnels, en particulier au sujet de personnes avec des handicaps multiples ou des besoins complexes. Par conséquent, les gouvernements devraient **améliorer les liens et la communication entre professionnels de santé** pour faciliter le suivi et la coordination des soins, de la rééducation et entre **les professionnels médico-sociaux** soutenant les enfants handicapés mentaux (par exemple, en utilisant un passeport santé contenant des renseignements sur l'enfant, ses besoins de soutien et de communication). L'intervention précoce devrait être intégrée dans le système de soins classique et disponible sur tout le territoire.

- **Développer des mécanismes pour s'assurer que les enfants handicapés mentaux et leurs familles soient consultés et puissent influencer les politiques liées au handicap :**
 - Travailler avec les familles d'enfant de tous les âges en fonction du développement de leur enfant.
 - Intégrer le handicap dans les textes concernant l'enfance en général afin de s'assurer que les enfants handicapés mentaux sont inclus dans tous les programmes et politiques des secteurs concernés.
 - Inclure la défense de ses intérêts et la citoyenneté dans les programmes scolaires.

⁶⁵ The Specific Risks of Discrimination Against Persons in Situation of Major Dependence or with Complex Needs, Policy recommendations, Volume 1, Inclusion Europe, ZPE (Zentrum für Planung und Evaluation sozialer Dienste) University of Siegen, 2008, pages 11-12.

- Soutenir la création de commissions scolaires d'élèves et de conseils d'enfants dans les services sociaux, maison d'enfants et autres lieux de vie des enfants handicapés mentaux dans le but d'évaluer la réalisation des droits et de répondre aux besoins.
- Former les personnes clés aux méthodes de communication et dispositions spécifiques de la défense des intérêts pour garantir que les enfants gravement handicapés et / ou aux besoins complexes peuvent également être entendu et compris.

Enfin, Inclusion Europe et Eurochild souhaite encourager la coopération et la collaboration des ONG des droits de l'enfant avec les associations et organisations de parents et d'enfants handicapés mentaux au niveau européen, national et local. Créer ces partenariats et travailler ensemble pour la mise en œuvre totale de la Convention Internationale des Droits de l'enfant et la Convention relative aux Droits des Personnes Handicapées est crucial pour garantir que les droits de ces enfants «invisibles» sont respectés. La ratification de la CDPH donne également une occasion à la société civile de maintenir la pression sur les Etats membres pour mettre en œuvre la CDPH et donc la CIDE pour les enfants handicapés mentaux.

IX. Documentation

Rapports nationaux de l'Autriche, la Belgique, la Bulgarie, Chypre, la République Tchèque, l'Estonie, la Finlande, la France, la Grèce, la Hongrie, l'Irlande, l'Italie, la Lettonie, la Lituanie, les Pays-Bas, la Pologne, le Portugal, la Roumanie, la Slovaquie, la Slovénie, l'Espagne et le Royaume-Uni, disponibles dans la langue nationale et en anglais sur: <http://www.childrights4all.eu/>

Rapports des Etats au Comité des droits de l'enfant, disponibles en anglais sur: <http://www2.ohchr.org/english/bodies/crc/sessions.htm>

Autres rapports soumis au Comité des droits de l'enfant, disponibles en anglais sur: <http://www.crin.org/Alternative-reports/index.asp>

Conseil de l'Europe, Dr. Heinz-Dietrich Steinmeyer, *Législation contre la discrimination à l'égard des personnes handicapées (2ème édition, 2003)*.

Comité des Droits de l'Enfant, Observation générales n°9, 2006, CRC/C/GC/9, para. 43, disponible sur :

[http://www.unhcr.ch/tbs/doc.nsf/898586b1dc7b4043c1256a450044f331/48e65766b1c1c1dbc12572b900565a30/\\$FILE/G074070z3.pdf](http://www.unhcr.ch/tbs/doc.nsf/898586b1dc7b4043c1256a450044f331/48e65766b1c1c1dbc12572b900565a30/$FILE/G074070z3.pdf)

Comité des droits de l'enfant, Observation générale n ° 13, 2011, CRC/C/GC/13, disponible sur : http://srsg.violenceagainstchildren.org/sites/default/files/documents/docs/crc-c-gc-13_FR.pdf

Comité des droits de l'enfant, Observations finales: la Bulgarie, CRC/C/BGR/CO/2, Juin 2008, disponible sur :

http://www2.ohchr.org/english/bodies/crc/docs/co/CRC.C.BGR.CO.2_fr.doc

Comité européen des droits sociaux, Centre de Défense des Droits des Personnes Handicapées Mentales (MDAC) c. Bulgarie, réclamation n ° 41/2007, 3 Juin 2008, disponible sur:

http://www.coe.int/t/dghl/monitoring/socialcharter/complaints/CC41Merits_fr.pdf

Réseau européen des experts juridiques dans le domaine de la non-discrimination *Developing anti-discrimination law in Europe: The 27 Member States compared (2009)*, disponible sur : http://ec.europa.eu/justice/discrimination/document/index_en.htm#h2-7

Inclusion Europe, ZPE (Zentrum für Planung und Evaluation sozialer Dienste), University of Siegen, *The Specific Risks of Discrimination Against Persons in Situation of Major Dependence or with Complex Needs*, Report of a European Study, Volume 1: Policy Recommendations, Bruxelles, 2008. Inclusion Europe, *Inclusive Education Status Report for Europe*, Brussels, 2009.

Inclusion International, *Better Education for All: When We're Included Too* A Global Report - People with intellectual Disabilities and their families speak out on disability and inclusive education, 2009.

OHCHR, Office for Europe, *Forgotten Europeans-Forgotten Rights, The Human Rights of persons placed in institutions*, 2011.

Report of the Ad Hoc Expert Group on the Transition from Institutional to Community-based Care, Commission Européenne, Direction générale emploi, affaires sociales et inclusion, 2009

UNICEF, *Children and Disability in Transition in CEE/CIS and Baltic States*, Innocenti Insight, 2005.

UNICEF, *Manuel pour l'application de la Convention relation aux droits de l'enfant*, édition totalement révisée, 2002.

UNICEF, *Promoting the rights of children with disabilities*, Innocenti Digest n°13, 2007

Convention des Nations Unies sur les droits des personnes handicapées, adoptée par l'Assemblée générale dans sa résolution 61/106 du 13 Décembre 2006 et est entré en vigueur le 3 mai 2008, disponible sur

<http://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-f.pdf>

Convention des Nations Unies relative aux droits de l'enfant, adoptée par l'Assemblée générale dans sa résolution 44/25 du 20 Novembre 1989, entrée en vigueur le 2

Septembre 1990, disponible sur <http://www2.ohchr.org/french/law/crc.htm>

Inclusion Europe

L'association européenne des personnes handicapées mentales et de leur famille

Inclusion Europe est une organisation à but non lucratif. Nous militons pour les droits et les intérêts des personnes handicapées mentales et leurs familles. Les associations membres se répartissent dans 39 pays d'Europe.

Les personnes en situation de handicap mental sont des citoyens de leur pays. Ils ont un droit égal à être inclus dans la société, quel que soit le degré de leur handicap. Ils veulent des droits et non des faveurs.

Inclusion Europe se concentre sur trois sujets principaux:

- Droits de l'Homme pour les personnes en situation de handicap mental
- L'intégration dans la société
- La non-discrimination

Eurochild

Eurochild est le réseau européen d'associations et d'individus œuvrant pour la promotion des droits et du bien-être des enfants et des adolescents en Europe.

Le réseau a été fondé en 2004 et compte actuellement 109 associations membres et 36 membres individuels dans 35 pays européens.

Notre projet est une Europe où tous les enfants grandissent dans un environnement qui favorise leur développement physique, intellectuel, affectif, moral et spirituel. Une société européenne dans laquelle les droits de l'enfant, définis dans la Convention des Nations Unies relative aux droits de l'enfant (CIDE), sont universellement compris et respectés par les politiciens, les gouvernements, les professionnels, les parents, les tuteurs et les enfants.

Université Charles de Prague

La Faculté d'Education est l'une des 17 facultés associées sous l'égide de l'Université Charles à Prague. Son principal objectif est de former les enseignants et autres personnels pédagogiques pour tous les types d'écoles et les systèmes scolaires. La Faculté propose un niveau universitaire initial et de la formation continue aux enseignants dans le domaine des sciences humaines et sociales, l'éducation artistique, l'éducation physique, les mathématiques et les sciences naturelles.

La Faculté enseigne actuellement à environ 4200 étudiants dans deux programmes d'études de niveau licence et master, ainsi qu'à près de 10 000 élèves dans une large gamme de programmes d'études variés.

Avec le soutien financier du programme de la Commission européenne DAPHNE III.

Inclusion Europe

Galleries de la Toison d'Or - Chaussée d'Ixelles, 29 - B-1050 Bruxelles

Tél. : +32-2-502 28 15 - Fax: +32-2-502 80 10

secretariat@inclusion-europe.org - www.inclusion-europe.org