

DROIT DES ENFANTS EN SITUATION DE HANDICAP

**RIGHTS OF CHILDREN
LIVING WITH DISABILITIES**



DROIT DES ENFANTS EN SITUATION DE HANDICAP

RIGHTS OF CHILDREN LIVING WITH DISABILITIES

12^e Séminaire de l'IDE
10 au 14 octobre 2006



Déjà parus dans la même collection IDE :

- Enfants et Travail. Une coexistence acceptable ? L'approche des Droits de l'Enfant.
Octobre 1998.
- Un Champion à tout prix ? Les droits de l'Enfant dans le sport.
Mars 1999.
- Etrangers, migrants, réfugiés, requérants, clandestins... Et les droits de l'enfant ?
Avril 2001.
- L'enfant et la guerre.
Avril 2002.
- Les Droits de l'Enfant : et les Filles ?
Avril 2003.
- Droits de l'enfant et SIDA : du tabou aux stratégies d'intervention.
The rights of the child and HIV/AIDS: from taboos to intervention strategies.
Juin 2004.
- Trafics d'enfants : une fatalité? De la réalité du terrain aux meilleures pratiques.
Child Trafficking: a Fatality? From Field Reality to better practices.
Mai 2005.
- Droit à l'éducation : solution à tous les problèmes ou problème sans solution ?
Right to education: solution to all problems or problem without solution ?
Mai 2006.

Ces ouvrages peuvent être obtenus à l'IDE.

Mai 2007. Tous droits réservés.

Reproduction, même partielle, interdite sous quelque forme ou sur quelque support que ce soit sans l'accord écrit de l'éditeur.

Editeur

Institut international des Droits de l'Enfant

Case postale 4176 - 1950 SION 4

Tél +41 (0) 27 205 73 00 - Fax +41 (0) 27 205 73 02

E-mail : ide@childsrighs.org - Web: <http://www.childsrighs.org>

Comité de rédaction

Jean Zermatten, éditeur responsable

Geneviève Lévine - Paola Riva Gapany - Daniel Stoecklin

Alexandra Prince - Sabine Bétrisey

Ana Gil - André Karlen (traductions)

INSTITUT INTERNATIONAL DES DROITS DE L'ENFANT

www.childsrights.org

L'Institut international des Droits de l'Enfant a organisé son 12^e séminaire « Droits des enfants en situation de handicap » du 10 au 14 octobre 2006. Il a bénéficié de l'aide et du soutien de :

- La Direction du Développement et de la Coopération (DDC), Suisse

- La Loterie Romande

- Pro infirmis

Il remercie ces institutions de leur contribution.

TABLE DES MATIÈRES

Préface

Jean ZERMATTEN

Allocutions d'ouverture

Christophe DARBELLAY

Rita ROOS-NIEDERMANN

PREMIÈRE PARTIE

PANORAMA GÉNÉRAL

Michel MERCIER

Evolution de la notion et de la définition du handicap à partir des changements de paradigmes dans l'intervention

Nevena VUCKOVIC-SAHOVIC

The children with disabilities and the CRC

Geneviève LEVINE

Présentation du questionnaire IDE

Gerison LANSDOWN

Convention on the rights of persons with disabilities:
implications for children

Hazel JONES

Disabled children's rights and reality: using the CRC to improve
our understanding and practice

DEUXIÈME PARTIE

LES QUESTIONS PARTICULIÈRES

Bernard SCHUMACHER

L'enfant en situation de handicap mental profond : son statut de personne

Emmanuel KABENGELE

Enfant et handicap dans les sociétés africaines contemporaines :
pour une contre culture du handicap

Charlotte MCCLAIN-NHLAPO

Violence against children with disabilities

Tatjana COLIN

Desinstitutionalising and transforming services for children
with disabilities in Serbia

Kofi AGEGEE

Rôle des médias dans la promotion du handicap en tant que richesse :
point de vue de la presse africaine

TROISIÈME PARTIE DES PISTES...

Adriano PREVITALI

Aperçu de la législation suisse sur les personnes handicapées

Silvia Judith QUAN-CHAN

Duties and challenges of a disability ombudsperson

Sonja PILLET

Droit des enfants en situation de handicap

Armin KÖHLI

Children and landmines

Ghislain MAGEROTTE

Comment faciliter la participation des enfants en situation
de handicap

Clorinde DUSSEX

La piste architecturale

QUATRIÈME PARTIE

CONCLUSIONS

Rapport des ateliers

Philippe CHASTONAY
Synthèse

Paola RIVA GAPANY
Postface

PRÉFACE

JEAN ZERMATTEN¹

Directeur de l'Institut international des Droits de l'Enfant, Suisse

LES ENFANTS EN SITUATION DE HANDICAP ET LEURS DROITS ?

La première fois que je fus confronté au handicap, ce fut à propos de mon prénom. Vers l'âge de 4 ans je présume, je demandai à mes parents pourquoi ils avaient choisi le prénom de Jean. Mon père me répondit que son premier choix s'était porté sur Jean-Paul. « Heureusement que ta grand'mère veillait » ajouta ma mère, « je déteste les doubles prénoms ». Je ne comprenais pas ce que ma grand'mère venait faire dans ce choix et mon père me raconta alors que sa mère, qui habitait un hameau perché dans une vallée latérale du Valais, avait fait une véritable scène en apprenant le prénom prévu et s'y opposa de toutes ses forces. « Tu te rends compte, Jean-Paul, c'est l'idiot du village ! ça va porter malheur à ton fils... ». L'argument porta, puisque Paul tomba et il ne resta que Jean, prénom dont je m'accommode au demeurant très bien. Par la suite, lorsqu'un Cardinal choisit le nom de Jean-Paul II au sortir de la Sixtine qui avait exhumé sa fumée blanche, ma grand-mère, pourtant très pieuse, ne dit rien... On ne sait pas si Jean-Paul porta malheur au Prélat ; l'histoire le dira peut-être un jour.

Ma deuxième rencontre avec le handicap fut bien plus douloureuse. Je n'habitais alors plus dans la ville de mon enfance, mais dans une autre ville, pour poursuivre des études. Je me liais d'amitié avec un camarade de la faculté, qui habitait à deux pas de chez moi et nous nous voyions très souvent. La plupart du temps, il venait dans mon petit appartement et nous devisions en refaisant le monde. Jamais, il ne m'invita dans sa famille et cette attitude de sa part me surprit. Je ne cherchais pas de raison particulière et considérais que ce devait être une tradition locale. Pourtant, plusieurs fois, je fus intrigué, passant près de chez lui, d'entendre des bruits de voix, qui ressemblaient à des cris de bête sauvage. Lui ne faisait pas mine de les entendre. Je découvris le pot aux roses, près d'une année plus tard, lorsqu'il m'apprit le décès de son frère aîné. Jusqu'alors, j'avais toujours

¹ Directeur de l'Institut international des droits de l'enfant, Membre du Comité de l'ONU pour les droits de l'enfant, Sion, Suisse

cru qu'il était fils unique. De fait, son frère, très lourdement handicapé me confia-t-il, qui ne pouvait s'exprimer que par des cris, vivait couché dans son lit, reclus depuis près de 30 ans, et personne, ou presque, ne connaissait son existence. Elle avait été escamotée. J'allais à l'enterrement et vis comment la mère était défaite de chagrin; père et frère parlaient de « délivrance ». Il fallut l'avis de décès dans le quotidien local pour que nos autres connaissances communes croient la nouvelle ! Pour moi, il resta l'Inconnu.

Par la suite, dans mon métier de juge, je fus souvent confronté à toutes sortes de situations de jeunes avec des handicaps, la plupart du temps des handicaps sociaux, c'est-à-dire des jeunes personnes très mal dans leur peau, n'arrivant pas à s'intégrer ni dans leur milieu familial, ni dans leur école ou environnement professionnel, souvent totalement isolées et qui vivaient une adolescence très pénible (pour eux et pour leurs proches). Le cas qui me frappa le plus, ce fut celui d'une jeune adolescente de 15 ans, Béatrice², qui lasse de vivre, avait essayé de s'immoler par le feu, s'était très sérieusement brûlée aux jambes et au visage, mais qui avait été sauvée des flammes par un passant courageux. Par la suite, elle s'était adonnée aux drogues pour apaiser son mal de vivre, ce qui l'avait conduite dans le système judiciaire. Ma première rencontre reste gravée dans ma mémoire, car son visage était une espèce de mosaïque de peaux recousues, de cicatrices et de plaies. J'avoue que j'eus beaucoup de mal à la regarder et je pense encore que je dus faire comme les autres, détourner mon regard. Par la suite, elle répéta des démarches de tentamen et s'automutila les deux avant-bras, si bien qu'elle ne portait plus que des pull-overs à manches longues et à col roulé, même en plein été. Je la vis régulièrement pendant toute une période et elle m'expliqua un jour combien l'exercice du miroir lui était difficile et comment elle s'amusait parfois à provoquer les gens, en plaçant sa tête devant eux. « Quelle bouille, ils font ! ». A force de la voir, je me mis à la regarder et compris sa douleur; pourtant, elle trouva une certaine sérénité lorsqu'elle obtint un diplôme de fin d'apprentissage et put faire la fête avec ses copains. Elle vit toujours ; il m'est arrivé de la croiser et de bavarder avec elle. Mais elle reste désespérément seule. Et moi, j'ai toujours du mal à redécouvrir son visage...

Trois cas individuels, trois situations différentes, mais semblables; aucun d'entre vous n'ignore de quoi je parle. Nous connaissons tous dans notre entourage, dans nos proches, chez des voisins, des enfants qui se trouvent en situation de handicap, léger, moyen, profond, passager ou durable, facile à regarder ou lourd de désespoir. Entre Jean-Paul, l'idiot sympathique mais qui porte

² prénom d'emprunt

malheur, l'enfant sans identité, l'Inconnu, que l'on séquestre et dont nie l'existence ou Béatrice qui joue à nous faire peur, voilà quelques cas de figure et en contrepoint, les réactions habituelles d'une société face à ses enfants, lorsqu'ils présentent des incapacités, comme dit la Convention des droits de l'enfant en son article deux, ou lorsqu'ils sont tout simplement différents, c'est-à-dire ne répondent pas aux attentes d'un monde « normalisé ». Pourquoi une telle attitude de déni, pourquoi ces croyances liées au mauvais sort, pourquoi ces yeux qui n'osent regarder ?

Certainement parce que le handicap fait peur et qu'il est ancré dans l'inconscient collectif de certaines communautés comme un malheur touche une famille, comme une punition pour des crimes des générations antérieures, comme une malédiction... Et nous avons de la peine à tordre le cou à ces pensées médiocres, fausses, à modifier notre mentalité. Pourtant, pour beaucoup, l'enfant en situation de handicap est aussi une bénédiction, une source de joie et un motif particulier non seulement de protection, mais d'attachement.

Et si nous voyions les choses un peu autrement ? Si nous commençons par changer notre vocabulaire ? Le mot handicap est chargé de connotations négatives; le mot incapacité a des relents d'impuissance, non seulement au plan juridique, mais surtout au plan social : celui qui est en état d'incapacité est un incapable. Or un enfant qui est dans cette situation, est certainement capable de beaucoup de choses très positives. Nous devrions, au moins pour commencer, inverser la terminologie et parler de **personne disposant de capacités différentes**.

Ensuite, la Convention des droits de l'enfant nous donne une occasion unique : celle de changer notre point de vue. L'enfant disposant de capacités différentes n'est ni une malédiction, ni une bénédiction : il est d'abord enfant et la locution qualificative qui lui est accolée (handicapé, incapable dans le sens négatif; disposant de capacités différentes dans le sens positif) est trop péjorative pour être utilisée tout seule. L'enfant est en situation de capacités différentes, c'est à dire que cette situation peut changer ou non, a des causes diverses, peut souvent être prévenue ou soignée, voire guérie et n'est pas une fatalité définitive qui l'accable lui et sa famille. Et si l'enfant est enfant, c'est donc aussi qu'il a des droits, au moins aussi importants que ses pairs - les autres enfants- mais peut-être encore davantage de droits, puisqu'il se trouve précisément dans une situation particulière, désavantageuse et demandeuse de protection spéciale.

Suivons donc la Convention et cette nouvelle approche qui se fonde sur les droits attachés à l'individu, dès qu'il naît et jusqu'à sa dix-huitième année, qui

réfute l'idée que l'on est seulement un objet de soins ou de protection, mais qui surtout promeut un enfant, sujet de droits, donc titulaire de créances vis-à-vis de l'Etat, de la Communauté, de la famille. La principale créance, pour tous les enfants, c'est la reconnaissance de leurs droits; aussi pour les enfants en situation particulière, qu'ils soient enfants en situation de rue, en situation d'études, en situation de maladie, en situation de conflit avec la loi, en situation de migration ou alors de capacités différentes. Il n'y a pas de distinction entre les enfants. Il y a des enfants, c'est tout. Et c'est beaucoup !

L'organe chargé de contrôler l'application de la Convention dans les Etats parties à ce traité international contraignant, le **Comité des droits de l'enfant**, s'est toujours préoccupé du respect des droits de ces enfants ; il faut dire que la Convention est le seul texte des droits de l'homme à avoir considéré l'incapacité comme un critère explicite de discrimination³ et que la Convention consacre tout un article (l'article 23) au droit de ces enfants de mener une vie pleine et décente (par. 1)⁴ et prévoit toute une batterie de dispositions relatives aux soins, à l'aide, à l'éducation, la formation et l'intégration (par. 2, 3 et 4). Ces deux articles sont évidemment déterminants dans l'optique d'un cadre légal spécifique pour les enfants qui vivent cette difficile réalité. Mais ces deux articles ne doivent surtout pas occulter que toute la Convention est applicable à ces enfants, donc que ceux-ci ont droit à leurs droits, au autrement dit que les Etats doivent faire reconnaître, respecter et appliquer tous les droits des enfants disposant de capacités différentes.

Le premier droit – celui qui touche notre manière de considérer ces enfants, qui est lié à notre perception historique du phénomène, à nos croyances culturelles (Jean-Paul, le gentil fou du village, porte malheur) et à notre mentalité – c'est **le droit de ne pas être discriminé**. C'est, à mon avis, le passage obligé : quand notre appréhension de ce type de situation aura changé, alors le respect des droits sera plus facile. Tant que notre regard reste teinté, même partiellement, de cette notion d'incapacité ou est lié au concept du handicap, de l'obstacle, d'une position inférieure, il y a le risque d'un moindre respect de la personne, donc de ses droits. Si cette personne présente d'autres différences : d'être une fille, d'être issue d'une population indigène, étrangère ou minoritaire, d'être pauvre, de vivre dans la rue,

³ Article 2, par 1. CDE : Les Etats 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.

⁴ Article 23, par 1. CDE : Les Etats parties reconnaissent que les enfants mentalement ou physiquement handicapés doivent mener une vie pleine et décente, dans des conditions qui garantissent leur dignité, favorisent leur autonomie et facilitent leur participation active à la vie de la collectivité.

ces facteurs de discrimination se multiplient et conduisent alors à la marginalisation, l'exclusion, souvent le déni, comme l'Inconnu confiné dans sa chambre, à qui l'on a ôté toute vie sociale. Comment alors, de cette position de véritable retrait, voire de non-vie, pouvoir exiger le respect de droits ?

Le deuxième droit est celui **de pouvoir participer de manière active à la vie de la société** : la Convention a voulu changé la position de l'enfant, en reconnaissant qu'il était plus qu'un petit d'homme, mais bien une personne à part entière, dont l'avis n'était pas insignifiant et qui pouvait, au fur et à mesure de son développement, prendre part à la vie de sa famille, de son école, de sa communauté, de son pays. Notamment que lorsqu'une décision devait être prise à son égard, son avis devait être à la fois recueilli et à la fois pris en compte. C'est l'article 12 de la Convention qui le prévoit⁵; c'est là que réside, de mon point de vue, l'un des principaux défis de la Convention. Défi encore plus délicat, lorsque nous nous trouvons en présence d'enfants disposant de capacités différentes, mais dont certaines sont limitées et qui touchent surtout l'expression (difficulté de communication, mauvaise audition, faiblesse dans le raisonnement, évolution lente, incompréhension...). L'article 23 est très clair à ce sujet : ces enfants doivent pouvoir participer activement à la vie de la collectivité. Sur le papier, c'est bien dit, mais dans la pratique, ce n'est évidemment pas aussi simple.

Se posent en effet, bien des problèmes purement pratiques : prenons celui **de l'accès** aux bâtiments. Pour une bonne partie des enfants ayant des difficultés de locomotion et soumis à la contrainte d'un véhicule individuel, d'une chaise par exemple, comment pouvoir prétendre à la participation, si les lieux où les jeunes se réunissent sont éloignés, constituent de véritables pistes d'obstacles et si rien n'est aménagé pour les recevoir : tant de réunions se passent dans des locaux en sous-sols ou dans les étages d'immeubles sans ascenseur... Souvent peu motivés à prendre part à des événements de la vie sociale, ces jeunes peu mobiles plutôt que d'être découragés par des conditions d'accès discutables, devraient pouvoir se sentir bienvenus. Le seul fait de penser à leur problème et de chercher une solution d'accès praticable représente un encouragement certain. Mais de cette question ponctuelle, les locaux de réunion des jeunes, c'est toute une **politique de l'accessibilité** qui doit être mise en place : le respect du droit à la participation en dépend.

La participation, dans le sens large voulu par la convention, c'est aussi le droit de pouvoir **s'associer**, de pouvoir **s'exprimer**, de pouvoir **avoir accès à des**

⁵ L'art. 12 qui fonde l'idée de participation doit être lu en relation avec les articles 13 à 17 de la CDE

informations de qualité et de pouvoir, dans les diverses formes choisies en matière de vie publique, **être représenté** dans les Conseils d'école, dans les Commissions de Jeunesse, dans les Parlements des jeunes... Il y a là un sérieux effort à faire pour admettre les enfants disposant de capacités différentes sur un pied d'égalité; comme d'autres minorités d'ailleurs, si l'on pense aux étrangers par exemple. Le degré d'application de la Convention se juge au degré des prestations et de la protection accordées aux enfants, mais aussi au degré de participation effective des enfants à la vie sociale. On sait que la participation directe des enfants est avantageuse pour tous : pour eux-mêmes qui se sentent pris au sérieux et partenaires des décisions, qui développent confiance et estime de soi et qui se préparent à leur vie de citoyen; pour la famille, pour la communauté, pour la démocratie, si souvent en panne de participation... Je pense que pour les enfants disposant de capacités différentes, leur offrir un véritable espace de participation (non une participation alibi) a encore plus d'effets que pour les autres enfants : leur situation de vulnérabilité les rend plus sensibles à l'exercice de ce droit. Dans ce domaine, la notion de développement progressif de l'article 5 CDE⁶ prend toute son importance, le développement n'étant plus seulement mesuré à l'aune de l'âge et de la maturité de l'enfant, mais à ses capacités réelles de participer effectivement, y compris par d'autres moyens que l'expression orale ou écrite.

L'article 23 de la Convention énumère très bien les droits à l'éducation, aux soins de santé particuliers, à l'intégration ou réintégration. Je pense qu'il y a un aspect qui est souvent négligé, c'est le **droit aux loisirs**, au **repos** et aux diverses **activités culturelles ou artistiques**⁷. Trop souvent, parents, formateurs, adultes, nous sommes obnubilés par les soins à donner, par l'éducation à promouvoir et nous oublions que ces enfants sont avant tout des enfants et, une fois le temps des soins et de l'école passé, ils ont aussi droit de respirer, de s'amuser, de jouer. Le droit de jouer un droit comme un autre, ce n'est pas un privilège accordé à quelques uns. On remarque d'ailleurs souvent que les enfants disposant de capacités différentes choisissent des moyens artistiques pour s'exprimer et ils font alors étalage de leurs talents, pour illustrer très bien cette notion de différences.

Il faut dire encore un mot de **l'encadrement psychologique, voire spirituel**; dans le domaine des soins, on accorde beaucoup d'importance aux aspects de la santé physique et aux mesures de réadaptation. Mais on oublie souvent, ou l'on néglige faute de ressources suffisantes en personnel, que ces enfants, ont surtout besoin d'un autre soutien. Pour faire court, disons d'un appui qui leur permette d'accepter leur situation, qui facilite le contact avec les autres et adoucisse le

⁶ Landsdown G., The evolving capacity of the Child, Innocenti Center, Firenze, 2004

⁷ Cf. art 31 CDE

regard de la société et qui les aide à comprendre qu'ils ont aussi des droits. Non pour revendiquer un statut de faveur, mais juste pour recevoir ce qui leur est dû. Ce peut être un psychologue, ce peut être un médecin, ce peut être un homme ou une femme de religion; ce peut être une personne de confiance, de la famille, de la parenté; ce peut être un ami, tout court. Ce doit être quelqu'un. Présence et référence si précieuses et dont manquent tant d'enfants. Evidemment, ça ne se prévoit ni dans les lois, ni dans les Conventions, mais c'est un besoin impérieux qui fait appel plus à la solidarité qu'au droit et qui dépend du nouveau regard que nous sommes prêts à accorder aux enfants disposant de capacités différentes.

Pour que les futurs Jean-Paul, Inconnu et Béatrice puissent vivre leur enfance et leur adolescence, en toute sérénité.

ALLOCUTIONS D'OUVERTURE

CHRISTOPHE DARBELLAY

Conseiller national, Président du Parti PDC suisse, Président de l'IDE, Suisse

Madame la Présidente de Pro-Infirmis,
Monsieur le Directeur du cours,
Mesdames et Messieurs les Conférenciers et Animateurs d'ateliers,
Mesdames et Messieurs les participantes et participants,
Mesdames et Messieurs les représentants de la Presse,
Chers Amis des droits de l'enfant,

C'est avec un très grand plaisir que je déclare ouvert le 12^e séminaire de l'Institut international des droits de l'enfant, organisé à Sion, autour des droits de l'enfant. Ce rendez-vous, érigé en tradition automnale, un peu comme les vendanges qui se déroulent dans nos vignobles au même moment, nous réjouit particulièrement et nous sommes très heureux de vous accueillir ici en nombre et en qualité. Plus de 60 participantes et participants, provenant de 28 pays se sont donnés rendez-vous ici pour faire le point sur les enfants en situation de handicap. Des conférencières et conférenciers de haut vol ont trouvé le temps, dans leur agenda bien rempli, de faire un détour dans notre beau Valais pour vous présenter le fruit de leurs réflexions et essayer d'aller un pas plus loin dans cette difficile problématique. Soyez donc tous salués et remerciés de votre participation et de votre engagement.

Mesdames et Messieurs,

La Convention des droits de l'enfant, qui représente la référence sur laquelle est basée toute l'activité de notre Institut, place la question des droits de l'enfant qui souffrent d'une situation de handicap dans ses préoccupations particulières. J'en veux pour preuve qu'elle est le seul texte des droits de l'homme à avoir mentionné comme une cause possible de discrimination, la situation d'incapacité dans **son article 2** : « Les Etats 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. »

Plus même, la Convention a consacré tout un article, **l'article 23**, à la question des droits des enfants qui doivent pouvoir « ...mener une vie pleine et décente, dans des conditions qui garantissent leur dignité, favorisent leur autonomie et facilitent leur participation active à la vie de la collectivité. ». Ce principe général de reconnaissance d'une égalité des droits pour tous, y compris pour les enfants souffrant d'une incapacité passagère ou durable, est suivi de règles plus spécifiques sur l'application et le respect des droits que je laisse aux spécialistes le soin de vous exposer.

L'actualité donne raison à l'IDE de traiter ce thème, puisque le Comité des droits de l'enfant, dans sa dernière session (septembre 2006) a adopté un **Commentaire général** sur les enfants en situation de handicap et que l'Assemblée générale de l'ONU va se pencher, en novembre prochain, sur la proposition d'adopter une **Convention** nouvelle sur les personnes (adultes et enfants) handicapées. C'est dire l'intense travail législatif qui s'est effectué ces dernières années sur un problème laissé trop longtemps de côté, voire carrément sous-évalué, et abandonné aux bons soins de quelques spécialistes, éminents et très dévoués certes, mais eux aussi quelque peu délaissés. Ces travaux feront d'ailleurs l'objet de présentations par des personnes qui ont participé directement à leur élaboration et qui en savent bien plus que moi sur le sujet.

La question qu'il faut se poser n'est bien sûr pas seulement celle du cadre légal, qui est pertinent et qui, on vient de le souligner, s'est développé très abondamment ces derniers mois, mais surtout celle de l'application de dispositions qui entraînent des obligations et des responsabilités pour les Etats, pour la Communauté, pour l'école, pour les familles et pour chacun d'entre nous.

Pour **chacun d'entre nous**, je crois que notre responsabilité réside avant tout dans **le regard** que nous portons sur les personnes, en particulier les enfants, lorsqu'ils sont différents, que leur développement est entravé, qu'ils n'avancent pas au même rythme que les autres, qui sont atteints de maladies dont les signes s'extériorisent, ou qui n'entrent pas dans les schémas de socialisation courants. Il ne suffit pas d'une compréhension intellectuelle du phénomène, qui procéderait de la bonne intention, mais plutôt d'un changement de l'attitude personnelle envers l'enfant qui n'est pas seulement une personne dans une situation particulière, mais une personne à part entière, qui a la jouissance de l'intégralité de ses droits.

Confessons que la vision à l'égard des enfants a longtemps été marquée plus par l'empathie et la protection spécifique, que par une reconnaissance de droits.

La **famille** a évidemment un rôle important à jouer dans la prise en charge des enfants qui souffrent d'une incapacité; c'est enfoncer une porte ouverte. Mais c'est surtout dire que sans les familles, bon nombre de ces enfants seraient ou dans des institutions spécialisées ou non ou tout simplement abandonnés à leur sort, probablement victimes de toutes sortes de pièges et d'abus. Familles donc à voir comme le **pilier sur lequel appuyer** les réponses, mais surtout **familles qu'il faut appuyer**, de toutes nos forces pour qu'elles puissent jouer leur rôle et ne se sentent pas, elles aussi, discriminées ou isolées.

L'école est le lieu magique où la connaissance se transmet et où l'enfant fait son bagage qui lui permettra d'affronter l'âge adulte et les réalités économiques inévitables. Pourquoi a-t-on nié trop longtemps aux enfants le droit à l'éducation scolaire ? Pourquoi a-t-on si longtemps pensé que l'école ne pouvait répondre aux situations d'enfants présentant des retards ou des difficultés d'apprentissage ? Pourquoi a-t-on si longtemps fonctionné dans système d'assistanat, pensant que ces enfants n'auraient jamais accès à l'emploi, donc n'avaient pas besoin de se former ? Les principes de l'école inclusive sont plutôt récents, hélas même dans un pays développé comme la Suisse...

La Communauté, ou l'ensemble des citoyens, est-elle prête à accepter la réalité d'enfants qui ne correspondent pas à la norme et qui nécessitent des soins particuliers bien sûr, mais surtout qui ont besoin d'une place reconnue, officielle et non pas d'être mis de côté, oubliés, voire même inexistants ou dérangeants. Ce n'est pas de la mendicité et des courbettes bienveillantes que ces enfants demandent, mais ils veulent la reconnaissance de leur différence et la place légitime (et légitimée par leur statut de personnes à part entière) qui leur revient de droit. Il y a un gros effort collectif à consentir pour admettre ce fait; il y a probablement des campagnes à mener pour réussir ce changement de mentalité.

Et les Etats ? Comme homme politique que je suis, je souhaite dire que dans un cadre législatif connu et existant, il ne faut plus noircir du papier avec des règlements, des ordonnances et des lois. Mais il faut surtout assumer la responsabilité face à cet état de fait. C'est du ressort de l'Etat que de mettre en place les conditions matérielles et les ressources humaines nécessaires pour assurer le respect des droits des enfants qui vivent cette réalité et pour soutenir leurs parents. Les droits des ces enfants sont clairs et connus; en quelques mots

- celui de ne pas être discriminé,
- celui de pouvoir être soigné et réhabilité,
- celui d'être intégré et socialisé,
- celui d'avoir accès à l'éducation, à la formation aussi bien qu'aux loisirs,
- celui de s'épanouir dans un climat de respect de la différence.

A nous donc, individus, parents, enseignants, citoyens, responsables politiques de tenir nos engagements, qui figurent clairement dans la Convention des droits de l'enfant et qui viennent d'être expliqués, si besoin était, dans un Commentaire général.

Je souhaite que ce Séminaire apporte encore un peu plus de détermination à chacun d'entre vous dans votre travail avec les enfants et qu'à travers des éclairages nouveaux qui vous seront donnés ici, vous puissiez accomplir votre mission dans le village, la ville, ou le pays dont vous venez. Pour nous autres de l'IDE c'est l'engagement que nous avons appris en voulant défendre la position de l'enfant, détenteur de droits, mais que trop souvent les adultes ignorent, voire bafouent.

Puisse le bel automne du Valais vous aider dans vos réflexions et inspirer vos échanges !

Je vous remercie de votre attention.

RITA ROOS-NIEDERMANN
Directrice de Pro-Infirmis, Suisse

Mesdames, Messieurs,

Je voudrais tout d'abord faire un bref bilan de

LA SITUATION DANS LE MONDE

Le 25 août 2006, une commission des Nations Unies a adopté le projet d'une convention sur la protection des droits des personnes handicapées. Pro Infirmis était représentée à New York pour cet important événement. La convention doit encore être adoptée par l'assemblée plénière des Nations Unies et ratifiée par au moins 20 Etats.

Dans toute société, il existe des groupes désavantagés. La nouvelle convention reconnaît que les personnes handicapées font partie de ces groupes :

Le préambule, lettre k, du projet actuel de convention déclare :

"The States Parties to the present Convention (...), recognizing that (...) persons with disabilities continue to face barriers in their participation as equal members of society and violations of their human rights in all parts of the world"

A l'intérieur du groupe des personnes en situation de handicap, il existe des sous-groupes qui risquent encore davantage d'être exclus, désavantagés ou dévalorisés. Parmi eux, les enfants handicapés – et surtout les filles.

La convention sur la protection des droits des personnes handicapées tient spécialement compte de ce fait. Elle mentionne en effet expressément le groupe des enfants et prévoit pour eux des mesures spécifiques. Ces dispositions viennent s'ajouter à la convention de l'ONU relative aux droits de l'enfant qui existe depuis déjà quelques années.

Les mesures en question figurent dans le projet de convention aux passages suivants : préambule, lettre r; art. 3 lettre h; art. 4 chiffre III; art. 7; art. 8 chiffre II lettre b; art. 18 chiffre II; art. 23 chiffre I lettre c; art. 23 chiffre III; art. 24 ; art. 25 lettre b; art. 30 chiffre V lettre b.

Venons-en maintenant à la

SITUATION EN SUISSE

C'est uniquement dans les années 70 du siècle dernier qu'une prise de conscience importante a eu lieu. On s'est alors aperçu que le « handicap », tout comme le sexe ou la couleur de la peau, n'est pas une caractéristique donnée par la nature. Il faut au contraire le considérer comme une étiquette sociale qui désavantage ceux à qui on l'applique. La Déclaration universelle des droits de l'homme donne aux personnes ainsi désavantagées le droit à l'égalité des chances, à l'intégration, à la participation et, surtout, à l'autodétermination.

C'est en 1990 que le « Americans with Disabilities Act » (ADA) est entrée en vigueur aux Etats-Unis. En Europe également, ce texte marque le tournant d'une époque. Deux choses caractérisent cette loi sur l'égalité pour les personnes handicapées : premièrement, elle est très radicale; deuxièmement, elle est issue des efforts d'une grande coalition, menée par le mouvement « Independent Living », rassemblant les personnes handicapées et leurs proches.

Que prévoit le droit suisse ?

Dans le droit suisse, il existe trois principaux textes relatifs aux personnes handicapées : la Loi sur l'Assurance-invalidité, la Constitution fédérale et la Loi sur l'égalité pour les personnes handicapées.

Nous disposons de la Loi sur l'Assurance-invalidité depuis environ 60 ans. Elle garantit une rente modeste aux personnes handicapées qui ne peuvent travailler. Elle assure aussi le financement des moyens auxiliaires nécessaires. Elle offre des moyens de formation, de recyclage professionnel, d'adaptions.

Depuis 2000, la Constitution fédérale révisée est en vigueur. Son article 8 affirme expressément l'égalité de droit entre citoyens et citoyennes handicapés et non handicapés.

Enfin, depuis 2004, la Loi sur l'égalité pour les personnes handicapées est en application. Cette loi fédérale interdit la discrimination des personnes handicapées et garantit, à l'intérieur de certains délais, le libre accès, surtout aux bâtiments ouverts au public et aux transports publics.

Depuis environ 60 ans, nous disposons donc d'une assurance sociale d'Etat qui, en cas de handicap, garantit un minimum vital et finance les moyens auxiliaires nécessaires.

La Convention des Nations Unies va renforcer sensiblement la position des personnes handicapées en Suisse. En effet, elle réaffirme leur droit inaliénable à la pleine participation sociale, marquant ainsi une étape importante dans l'histoire de leur émancipation. La Convention ne va certes pas au-delà de la Constitution fédérale et de la Loi sur l'égalité (Lhand). Cependant, elle met clairement l'accent sur l'intégration. Elle contribuera ainsi à faire reculer et à abolir la ségrégation lors de l'application du droit en vigueur. Les exemples d'actualité sont l'école, la formation, le monde du travail, les diverses formes de discrimination féminine, et, bien sûr, tous les sujets et domaines auxquels on applique le qualificatif de « spécial ».

Je voudrais maintenant aborder la question des

POINTS COMMUNS ET DIFFERENCES ENTRE LES PAYS PARTICIPANTS

Le but de ce séminaire est aussi de favoriser les échanges au sujet des problèmes communs. Nous allons en discuter ici et, ensemble, rechercher des solutions. Le droit de tous les enfants à vivre comme membre à part entière de la communauté humaine est universel. Qu'ils vivent ou non avec un handicap, tous les enfants ont besoin de sécurité, de santé et d'éducation – et ils y ont droit.

En Suisse et dans les principaux pays industrialisés, les enfants en situation de handicap jouissent d'une bonne infrastructure sanitaire et bénéficient de moyens auxiliaires adéquats. Dans ces conditions, le fait que nous critiquions le manque d'intégration des personnes handicapées – et donc aussi des enfants – peut paraître un luxe. Cette vision n'est pas juste. Les enfants, qui, malgré une bonne prise en charge, sont séparés de camarades du même âge et souvent de leur famille, ne sont pas des enfants heureux. Leurs chances de trouver du travail et de s'insérer dans la société ne sont pas bonnes. L'école joue un rôle décisif dans l'intégration des enfants handicapés et non handicapés. En effet, il faut toujours partir du principe que les deux côtés – les handicapés tout comme les non-handicapés – participent à l'édification d'une société plurielle et intégrative et en profitent durablement.

C'est pourquoi Pro Infirmis est favorable à la scolarisation inclusive des enfants en situation de handicap. Il faut réformer l'école ordinaire de telle manière que les enfants handicapés et non handicapés puissent suivre l'enseignement ensemble. Nous ne voulons, ni ne pouvons, abolir les écoles spéciales du jour au lendemain. Mais nous voulons que l'on cesse de mettre à part, de discriminer

certains enfants parce qu'ils sont handicapés. Et surtout, nous voulons donner la chance aux enfants dits « normaux » d'être confrontés à la différence, de s'en enrichir et de développer des compétences relationnelles en découvrant la solidarité et la tolérance.

Pour terminer, je voudrais dire quelques mots sur

LES VOIES DE LA COLLABORATION

Dans les pays en voie de développement, d'autres problèmes auront probablement la priorité. Je pense que, dans ces pays, l'alimentation, la santé, la prise en charge des victimes des mines et des guerres ont la priorité par rapport à l'éducation et au travail. La collaboration au bénéfice des enfants handicapés doit devenir partie intégrante des efforts de collaboration pour le développement. Cela signifie qu'il faut, le plus possible, produire sur place et en fonction des besoins locaux. Je pense ici, par exemple, au domaine de la technique orthopédique et à celui de la prévention dans le domaine sanitaire.

Cette manifestation nous donnera l'occasion d'échanger nos expériences, de faire connaître les besoins et les possibilités qui nous sont propres. Nous devrions profiter des quatre jours à notre disposition pour établir entre nous des réseaux permettant aux informations de continuer à circuler. Bien sûr, les structures des Nations Unies sont utiles. Mais lorsqu'elles sont encore trop lentes ou trop bureaucratiques, nous ne devrions pas hésiter à faire appel aux contacts établis ici et à agir par nous-mêmes.

Enfin, je tiens, pour moi-même, à ne pas oublier que l'arrogance des pays industrialisés, persuadés de tout savoir mieux que les autres, a déjà gaspillé beaucoup de ressources. Il me semble utile de rappeler ici que nous avons beaucoup à apprendre des pays en voie de développement. Profitons de l'occasion qui nous est donnée ces jours-ci.

PREMIÈRE PARTIE

PANORAMA GÉNÉRAL

EVOLUTION DE LA NOTION ET DE LA DEFINITION DU HANDICAP A PARTIR DES CHANGEMENTS DE PARADIGMES DANS L'INTERVENTION

MICHEL MERCIER

Professeur, Notre-Dame de la Paix University, Namur, Belgique

Résumé

Les modifications de perceptions et de comportements dans le champ du handicap sont abordées à travers l'analyse des changements de paradigme dans les sciences humaines. Leurs implications éthiques entraînent des changements : on passe de l'intervention de soins à une conception du projet pédagogique, d'une culture de la vocation à une culture de la profession, des institutions fermées aux institutions ouvertes, de la gestion autoritaire à la gestion démocratique des institutions, de l'unidisciplinarité à la pluridisciplinarité, d'une politique de l'insertion à une politique de l'inclusion. Ces différentes évolutions sous-tendent, au niveau européen, la *Déclaration de Madrid* proclamée en mars 2002, qui donne une nouvelle vision de la personne handicapée en la rétablissant comme acteur de son projet. Cela favorise les projets personnalisés d'intervention et les plans de services individualisés. Ces nouveaux modèles considèrent le handicap comme le résultat de l'interaction entre les caractéristiques spécifiques de la personne et l'environnement auquel elle doit s'adapter. Cette perspective impose des politiques globales d'aménagement de l'environnement et des politiques transversales favorisant l'accessibilité. L'auteur termine sur d'utiles points de repères pour une nouvelle approche psychosociale de la définition du handicap.

Zusammenfassung

Die Veränderungen in der Aufnahme und im Verhalten bei Behinderungen werden im Zeichen des Paradigmawechsels der Humanwissenschaften angegangen. Ihre ethischen Auswirkungen führen zu Änderungen : man wechselt vom Pflegeeingriff zu einem Erziehungskonzept, von der Kultur der Berufung zu jener des Berufs, von geschlossenen zu offenen Institutionen, von der autoritären zur demokratischen Führung der Einrichtungen, vom einheitlichen zum fachübergreifenden Unterricht, von der Einreihung zum Einschluss. Diese verschiedenen Entwicklungen liegen der Erklärung von Madrid vom März 2002 zu

Grunde, die eine neue Sichtweise zum Menschen mit Behinderung vermittelt, indem man ihm den Schlüssel zu seinem Lebensprojekt zuspielt. Eine solche Sichtweise führt zu persönlich abgestimmten Eingriffsprojekten und zu individualisierten Dienstleistungen. Diese neuen Modelle betrachten die Behinderung als das Ergebnis der Wechselwirkung zwischen den spezifischen Eigenheiten der Person und der Umgebung, an die sie sich anpassen muss. Diese Perspektive verlangt eine globale Planungspolitik über die Umgebung und den Zutritt. Der Redner schliesst mit einigen Orientierungshilfen zugunsten einer neuen psychosozialen Definition der Behinderung.

Resumen

Las modificaciones de las percepciones y de los comportamientos en el campo de la discapacidad son abordadas a través del análisis de los cambios de paradigma en las ciencias humanas. Sus implicaciones éticas comportan cambios: se pasa de la intervención de los cuidados a una concepción del proyecto pedagógico, de una cultura de la vocación a una cultura de la profesión, de las instituciones cerradas a las instituciones abiertas, de la gestión autoritaria a la gestión democrática de las instituciones, de la unidisciplina a la pluridisciplina, de una política de inserción a una política de inclusión. Estas diferentes evoluciones se proyectan a nivel europeo, la *Déclaracion de Madrid* proclamada en marzo 2002, que da una nueva visión de la persona discapacidad restableciéndola como actor de su proyecto. Esto favorece los proyectos personalizados de intervención y los planes de servicios individualizados. Estos nuevos modelos consideran la discapacidad como el resultado de la interacción entre las características específicas de la persona y el medio ambiente en el que se debe adoptar. Esta perspectiva se impone a las políticas globales de planificación del medio ambiente y de las políticas transversales que favorecen la accesibilidad. El autor termina con puntos útiles de referencia para una nuevo enfoque psicosocial de la definición de discapacidad.

Summary

Modifications of perceptions and behaviour in the field of handicap are dealt with through the analysis of paradigmatic changes in human sciences. Their ethical implications entail changes: from intervention in terms of care to the conception of a pedagogical project, from a culture of vocation to a culture of profession, from closed to open institutions, from the authoritarian management of institutions to a democratic one, from unidisciplinarity to pluridisciplinarity, from a policy of insertion to one of inclusion. These different evolutions underpin, at the European level, the *Declaration of Madrid* proclaimed in March 2002, which give a new vision of the handicapped person by restoring her as an actor of her project. This favours individualised intervention projects and service plans. These new models

consider handicap as the result of the interaction between the specificities of a person and the environment to which she has to adapt. This perspective imposes global policies for the adjustment of the environment as well as transversal policies favouring accessibility. The author finally points out useful references for a new psychosocial approach to the definition of handicap.

* * *

Les évolutions sociales modifient les perceptions et les actions qui touchent les groupes d'acteurs qui composent la société. C'est précisément ce phénomène que nous tentons de mettre brièvement en évidence, dans le champ du handicap.

La sociologie de l'action montre clairement que *le processus de production de la société* modifie les *rappports sociaux*, c'est à dire les relations sociales qui se jouent entre différents groupes d'acteurs, en fonction des *modèles culturels* et des *idéologies* en présence¹. Les *actions sociales* interagissent avec les *représentations sociales* : les représentations sociales ont un impact sur le sens donné aux actions et les actions peuvent modifier le *noyau périphérique* des représentations sociales². Processus de production de la société et représentations sociales sont donc intimement liés. Ces dernières déterminent les perceptions, les conceptions et les définitions que produit une société relativement à ses différents groupes d'acteurs : c'est le cas des personnes en situation de handicap qui nous préoccupe ici.

Dans une telle perspective, la mise en évidence des spécificités d'approche du handicap, à travers les sciences humaines, nous permet de situer les notions de handicap, en rapport avec les évolutions des relations et des liens sociaux.

C'est dans cet esprit que les paradigmes d'intervention scientifique, dans le champ du handicap, permettent de mettre en évidence les changements dans les conceptions du handicap et les modifications d'attitudes à l'égard des personnes handicapées. Ces changements de paradigme induisent de nouvelles représentations des droits des personnes, dans leurs liens avec la société. Notre hypothèse est donc que nous pouvons observer les évolutions quant aux conceptions et aux définitions des handicaps, en abordant les changements de paradigmes scientifiques. Nous proposons brièvement dans ce qui suit quelques lieux d'observation où cette hypothèse nous paraît testable.

CHANGEMENTS DE PARADIGMES D'INTERVENTION ET CHANGEMENTS ETHIQUES

Dès 1997, dans notre contribution à l'ouvrage collectif «*Ethique et déficience mentale* », nous présentions déjà l'impact des évolutions paradigmatiques sur les

¹ TOURAINE A., Qu'est-ce que la démocratie ? Ed. Fayard, Paris, 1994.

² MOSCOVICI S., La société contre nature, Seuil, Paris, 1973 et ABRIC J.C., Pratiques sociales et représentations, PUF, Paris, 1994.

perceptions des spécificités des personnes handicapées et de leurs droits. Nous y abordions différentes thématiques que nous reprenons brièvement ici.

- Le passage d'une conception de l'intervention de soins à une conception du projet pédagogique a situé la personne handicapée comme sujet d'un projet, plutôt qu'objet d'intervention médicalisée.
- Le passage d'une culture de la vocation à une culture de la profession fait passer les interventions d'une notion d'assistance charitable, à une notion de professionnalisme où les intervenants sont formés et rémunérés pour accomplir un travail. Ils développent à l'égard des personnes un lien de services, en tant que travailleurs. Une telle approche met en œuvre des méthodologies rigoureuses, acquises par des professionnels formés.
- Le passage des institutions fermées aux institutions ouvertes fait sortir les personnes handicapées des ghettos spécialisés et oblige à prendre en compte l'accompagnement à l'autonomie³. Les représentations liées à l'ouverture des institutions trouvent d'ailleurs des précurseurs auprès des auteurs qui abordent l'institution psychiatrique et annoncent le courant de l'antipsychiatrie⁴.
- Le passage de la gestion autoritaire à la gestion démocratique des institutions ne reconnaît plus un acteur social particulier comme susceptible de gérer de manière autoritaire son institution, qu'il s'agisse de congrégations religieuses, de notables ou du pouvoir d'état. Désormais, les professionnels, les parents et les personnes handicapées exercent leur droit de participer aux décisions dans les institutions. C'est le développement des associations, organisées au sein de la société civile, qui a provoqué ces changements : les syndicats de travailleurs, les associations de parents et les associations de personnes handicapées. Différents pouvoirs interagissent dans la gestion des institutions. En Région wallonne de Belgique, les pouvoirs publics semblent avoir pris l'option de garantir cette démocratisation (Décret du 06 avril 1995): l'Agence Wallonne pour l'Intégration des Personnes Handicapées (AWIPH) est une administration qui est censée être contrôlée par des conseils d'avis regroupant des associations représentatives, des experts dans le champ du handicap et des fonctionnaires d'administrations⁵. Ce décret n'a cependant pas été entièrement respecté dans

³ STIKER H-J., op. cit.

⁴ FOUCAULT M., *Histoire de la folie à l'âge classique*, Gallimard, Paris, 1984 et *L'archéologie du savoir*, Gallimard, Paris, 1980.

⁵ *Cap sur la personne*, décret wallon du 06 avril 1995 relatif à l'Intégration des Personnes handicapées, à consulter sur le net : http://www.awiph.be/html/decret_6_avril_1995.html

les arrêtés d'exécutions. Dès lors, les autorités publiques devraient encourager la démocratie participative, plutôt que d'exercer, presque exclusivement, un pouvoir normatif et un pouvoir de contrôle, limitant par là les projets d'innovation et de changement⁶. A notre sens, la démocratisation des institutions constitue un droit pour les personnes bénéficiaires.

- Le passage de l'unidisciplinarité à la pluridisciplinarité a d'abord permis de quitter un modèle purement médicalisant, pour passer à une conception plus globale du handicap, tenant compte de la *dynamique contextuelle*. C'est là tout l'enjeu de la différenciation entre la *Classification Internationale des Maladies* (CIM) et la *Classification Internationale du Fonctionnement du handicap et de la santé* (CIF). Les personnes ne doivent plus être tributaires d'étiquettes qui les marquent, en les faisant correspondre à des constructions théoriques réductrices. Il s'agit de favoriser les confrontations d'interprétation, y compris celles proposées par les bénéficiaires : la personne handicapée et son entourage ont une forme d'expertise, de savoir spécifique à propos du handicap, qu'il s'agit de prendre en compte⁷.
- Le passage d'une politique de l'insertion à une politique de l'inclusion a transformé le rapport au contexte institutionnel, en mettant l'accent sur l'intégration dans des milieux ordinaires plutôt que sur l'insertion dans des milieux spécialisés, souvent coupés du contexte social. Il s'agit d'inclure les personnes dans la société, en développant avec elles des liens sociaux qui reconnaissent leurs similitudes et leurs différences, ainsi que leurs rôles dans le processus social. Il s'agit de lutter contre les exclusions, les marginalisations et les discriminations de populations vulnérables de notre société⁸.

Ces différentes évolutions, dues à ces changements de paradigmes, sous-tendent, au niveau européen, la *Déclaration de Madrid* proclamée en mars 2002⁹.

⁶ MERCIER M., *L'intervention de l'Etat auprès des personnes handicapées : l'exemple d'un décret wallon*, in *Ethique publique, Revue internationale d'éthique sociétale et gouvernementale*, vol., n°1, Editions Liber, Montréal, 2001.

⁷ M.MERCIER, *l'Identité de la personne handicapée physique*, Presses Universitaires de Namur, 2004.

⁸ MERCIER M. , *Points de repères en santé mentale*, in *Confluences*, revue de l'Institut wallon pour la santé.mentale, n° 4, décembre 2003 et MERCIER M., & al. (sous la direction de), Grawez M., Libion F., Jamin J. & Barras C. (2003) *Exclusion et sciences humaines. Exclusion en sciences humaines*, recherche commanditée par le Ministère de l'Enseignement supérieur et la Recherche scientifique de la Communauté française de Belgique.

⁹ Déclaration de Madrid, <http://www.madriddeclaration.org/fr./dec/dec.html>

LA DECLARATION DE MADRID, UNE NOUVELLE VISION DE LA PERSONNE HANDICAPEE ¹⁰

Cette déclaration prône, en tout premier lieu, le dépassement de l'assistance et le rétablissement de la personne handicapée comme acteur de son projet. Du point de vue institutionnel, la politique en faveur des personnes handicapées devrait quitter le champ des politiques sanitaires, pour entrer dans celui des politiques d'actions sociales. Ces politiques doivent prôner la non discrimination à l'égard des personnes handicapées; mettre en place des actions proactives et positives de compensation pour établir le droit à l'égalité des chances dans différents domaines où les personnes handicapées n'ont pas les mêmes chances que tout citoyen (discrimination positive). Dans l'ensemble de ces politiques, il s'agit d'être conscient que l'égalité des droits ne garantit pas fatalement l'égalité des chances. Nous reprenons volontiers la citation d'Anatole France :

« *La majestueuse égalité des lois interdit aux riches comme aux pauvres de coucher sous les ponts, de mendier dans la rue et de voler du pain* »

Il s'agit de favoriser, au maximum, l'accessibilité généralisée, et, pour les inégalités qui subsistent, de mettre en place des ressources adaptées, pour favoriser la réappropriation d'une autonomie active chez les personnes. Dans le champ des technologies, nous pouvons énoncer la formule : *design for all + assistive technology = empowerment* (réappropriation de l'autonomie active).

L'accessibilité généralisée à tous, quelles que soient les différences, est le principe fondamental. Cependant, certains citoyens ont besoin d'aides spécifiques soit par l'aménagement de l'environnement, soit par un accompagnement adéquat, soit par des aides financières qui permettent de mobiliser les ressources spécifiques nécessaires. Dans notre système social, une telle attitude est présente dans d'autres champs que le handicap. Le chômage, l'assurance maladie invalidité, les allocations familiales, les crèches, les garderies d'enfants, l'école publique... sont autant d'instruments sociaux qui viennent pallier les difficultés particulières auxquelles les citoyens sont confrontés. En cas de maladie, nous avons tous le droit à une aide de l'assurance maladie invalidité; pour nos enfants, nous avons tous le droit à une aide pour leur enseignement et leur éducation; en cas de perte d'emploi, nous avons droit à une compensation financière; etc. L'ensemble de ces mécanismes devrait favoriser l'inclusion sociale et le maintien de l'égalité des chances, par des interventions solidaires, pour ceux qui en ont besoin. Tout citoyen

¹⁰ GUBBELS A., *Un changement de paradigme pour les politiques européennes relatives au handicap ?* in Handicap – Revue de sciences humaines et sociales, CTNERHI, n°94-95, 2002.

a le droit de revendiquer l'application de ces dispositifs, s'il est reconnu comme étant tributaire de difficultés qui rompent l'égalité des chances.

Dans le changement de paradigme, révélé par la *Déclaration de Madrid*, l'esprit de l'intervention a changé : l'acteur principal n'est plus l'intervenant, mais la personne qui peut définir ses besoins et ses attentes, en tant que citoyen, client et consommateur. Il doit être en mesure de poser ses choix : ce n'est plus l'offre de services qui doit entièrement déterminer la demande. C'est là l'esprit de la technique du *budget personnalisé* qui pourrait être un droit garantissant la liberté de choix du consommateur mais dont la mise en œuvre pratique devrait être réfléchie en fonction de l'opportunité pour l'ensemble des acteurs (bien commun). Dans l'application de cette technique, les droits des intervenants, en tant que professionnels, doivent être pris en compte : dans un tel système, des garanties salariales et d'emploi doivent leur être assurées.

Les personnes handicapées devraient avoir droit à un accompagnement personnalisé, pour leur permettre de s'intégrer dans une société où tout ne pourra pas être définitivement accessible à tous, sans aides appropriées. L'accompagnement est un outil d'intégration fondamental, pour la vie quotidienne, l'école et l'emploi. L'ensemble de ces dispositifs correspond à la mise en œuvre de ce que nous avons appelé des *Projets Personnalisés d'Interventions (PPI)*.

PROJETS PERSONNALISES D'INTERVENTIONS (PPI) ET PLANS DE SERVICES INDIVIDUALISES (PSI)

Le Décret wallon du 6 avril 1995, déjà cité, prône la mise en place de Projets Personnalisés d'Interventions (PPI); concept qui a largement été défendu lors de l'élaboration du Décret, par le *Conseil Consultatif Wallon des Personnes Handicapées*¹¹.

L'idée était de ne pas figer dans un décret promulgué pour une longue période, une méthodologie d'intervention spatialement et temporellement située, qu'était le *Plan de Service Individualisé (PSI)*. Si elle revêt une dimension de participation de la personne handicapée, cette méthodologie originaire du Québec comporte à notre avis des limites. Cette méthodologie, réductrice et objectivante, s'applique davantage à la déficience mentale qu'à tout handicap. Le concept de

¹¹ *Cap sur la personne*, décret wallon du 06 avril 1995 relatif à l'Intégration des Personnes handicapées , à consulter sur le net : http://www.awiph.be/html/decret_6_avril_1995.html

Projet Personnalisé d'Interventions (PPI) a voulu mettre l'accent sur une perspective qui correspond, selon nous, à une appréhension plus globale et plus dynamique des bénéficiaires. Le décret stipule notamment à l'article 14 :

« L'Agence Wallonne des Personnes Handicapées est chargée de l'élaboration, chaque fois que nécessaire, d'un projet personnalisé d'interventions qui réponde aux aspirations, aptitudes et besoins de la personne handicapée, en collaboration avec celle-ci et les partenaires existants et utiles à la conception et réalisation du projet;... ».

La personne, tant dans la Déclaration de Madrid que dans le « Plan Personnalisé d'Intervention », est définie comme acteur de son projet. Elle n'est plus une personne assistée mais elle est accompagnée pour être proactive comme « sujet incluse socialement ».

Comparons terme à terme, notion par notion, les éléments tels que nous les situons dans ces deux approches.

La notion de *projet* met l'accent sur la personne porteuse de son propre projet et pas sur un *plan* qui risque de rigidifier l'approche dans le long terme, en limitant les adaptations et les choix évolutifs du bénéficiaire. Dans le « plan », l'intervenant semble rester l'acteur principal. La notion *d'intervention* évoque l'accompagnement et l'implication des intervenants, dans un processus de co-création avec le bénéficiaire, alors que la notion de *service* revêt une connotation où l'intervenant a le pouvoir de définir une offre de service qui détermine la demande.

La notion de *personnalisé* met l'accent sur les attentes de la personne, en reconnaissant ses similitudes (accessibilité généralisée) et ses différences (interventions adaptées) avec l'ensemble de la population, tandis que la notion *d'individualisée* risque d'introduire une segmentation, d'ignorer la dimension collective des interventions, d'accentuer les différences en minimisant la dynamique contextuelle et l'accessibilité généralisée.

Dans le Décret wallon du 06 avril 1995, l'option du *Projet Personnalisé d'Interventions* dépasse largement une simple question de concept : elle imprime une perspective paradigmatique qui revendique une nouvelle vision de la personne handicapée qui devient véritablement acteur des interventions qui la concerne. Ce décret, par une telle procédure, joue un rôle important dans le changement d'attitudes à l'égard des personnes handicapées dans les politiques d'intervention. C'est son exécution adéquate, conformément à son esprit, qui sera seule capable de faire respecter les droits des personnes. Une dynamique analogue semble

poursuivie dans les nouvelles classifications du handicap, tels le modèle du *Processus de Production du Handicap* (PPH), développé par Patrick Fougeyrollas, et la *Classification Internationale du Fonctionnement du handicap et de la santé* (CIF), adoptée par l'Organisation mondiale de la santé en 2001¹².

LE MODELE DU PROCESSUS DE PRODUCTION DU HANDICAP ET LA CLASSIFICATION INTERNATIONALE DU FONCTIONNEMENT DU HANDICAP ET DE LA SANTE

Ces deux modèles, dans les définitions et les classifications qu'ils prônent, ont la volonté de mettre en œuvre des nouveaux paradigmes, dans la réalisation et l'évaluation des actions en faveur des personnes handicapées.

Le PPH et la CIF insistent, l'un et l'autre, sur la prise en compte de la dynamique contextuelle. Le handicap est le résultat de l'interaction entre les caractéristiques spécifiques de la personne et l'environnement auquel elle doit s'adapter. Le handicap est autant imputable aux inadaptations de l'environnement qu'aux incapacités de la personne. L'accessibilité environnementale et la prise en compte, dans l'organisation de l'environnement, des difficultés de chaque citoyen, diminuent les handicaps. Une telle perspective impose des politiques globales d'aménagement de l'environnement et des politiques transversales pour les rendre accessibles à tous. Le handicap ne relève pas d'un Ministère spécifique mais de l'ensemble des interventions publiques, dans les diverses matières gérées par le pouvoir politique : les transports, le logement, l'emploi, l'enseignement, la culture, etc. Le handicap ne relève plus uniquement d'une politique sanitaire, mais de l'ensemble des interventions politiques qui organisent une société, pour la rendre accessible à tous. Les deux modèles, en mettant l'accent sur une telle perspective, correspondent à la logique paradigmatique qui traverse les autres champs de l'intervention que nous avons tenté de brièvement présenter.

Le PPH met spécifiquement l'accent sur la prise en compte des *habitudes de vie* des personnes. Une telle prise en compte personnalise l'intervention et ne prétend plus définir des normes généralisées pour l'action auprès des personnes handicapées. Il n'est plus question de définir des politiques qui prévoient des parcours de vie, des mises en œuvre de services et d'offres des interventions

¹² CIF : Classification internationale du fonctionnement du handicap et de la santé adoptée par l'Assemblée mondiale de la santé en mai 2001 et PPH : Processus de Production du Handicap, FOUGEYROLLAS P., Développement humain, handicap et changement social, in *Revue internationale sur les concepts, les définitions et les applications*, 11, 1, Février 2002.

spécialisées, uniformes et standardisées, auxquelles toutes les personnes handicapées, quelles que soient leurs habitudes de vie et leurs différences, doivent se conformer. D'une attitude normative, on passe à une attitude de respect des *valeurs* des bénéficiaires, reconnus comme aptes à poser leur propre choix de vie, à mettre en œuvre leurs propres habitudes sociales et à évaluer, eux-mêmes, l'opportunité de leurs choix. Il n'est pas question, pour autant, d'une attitude purement libérale où ce sont exclusivement les choix individuels qui sont respectés : le travail d'intervention consiste, dans l'accompagnement, à faire prendre conscience au bénéficiaire du bien commun et de la nécessité de répartition des ressources sociales. L'accessibilité généralisée, bien pensée et bien structurée, devrait déjà respecter une part importante des habitudes de chacun : nous sommes tous, valides ou non valides, culturellement imprégnés par des valeurs partagées ; les différences viennent des spécificités individuelles, qu'il s'agit aussi de respecter.

La CIF met l'accent sur la *participation sociale*. Il s'agit là d'un concept qui insiste sur le respect des liens sociaux que la personne handicapée est en droit d'attendre, suite aux pratiques d'interventions. La participation sociale va bien au-delà de l'intégration ou de l'insertion : elle met l'accent sur le fait que la personne handicapée est un acteur à part entière qui a le droit de participer aux décisions qui la concerne. La participation sociale prend également une dimension collective, en ce sens qu'elle reconnaît le rôle des associations et de la société civile, pour définir les politiques en faveur des populations concernées. Les bénéficiaires ne sont pas des pions sur un jeu d'échecs; ils sont capables de définir eux-mêmes les règles du jeu, en étant des acteurs politiques. C'est cela le centre des notions d'inclusion sociale, de participation, de changement des liens sociaux telles qu'elles apparaissent dans les nouveaux paradigmes psychosociaux développés dans le champ du handicap.

POINTS DE REPERES POUR UNE NOUVELLE APPROCHE PSYCHOSOCIALE DE LA DEFINITION DU HANDICAP

Nous présentons, dans ce qui suit, des nouveaux points de repères tel que nous les avons évoqués dans le chapitre **Points de repères, pour définir le handicap et favoriser la participation des personnes handicapées, en santé mentale** du livre « L'identité handicapée » .

Définition du handicap selon l'OMS

La définition du handicap, selon l'Organisation Mondiale de la Santé, met la *déficiência* au premier plan : en l'occurrence, les anomalies organiques ou mentales qui font l'objet d'interventions médicales et psychologiques. L'accent est mis sur des dysfonctionnements qui donnent lieu à des *incapacités*. Le traitement des incapacités relève de la réadaptation fonctionnelle, qui utilise des techniques et des méthodes palliatives.

Le *désavantage* (ou handicap) est le résultat des confrontations entre les incapacités et les contraintes sociales. Le handicap consiste en l'inadaptation de la personne aux exigences de la société.

Les nomenclatures classiques définissent les handicaps à partir des caractéristiques des déficiences. Ce type d'approche est aujourd'hui insatisfaisant.

Approche historique du handicap selon Henri-Jacques Stiker

Trois concepts caractérisent les formes selon lesquelles la personne handicapée peut prendre sa place dans la société.¹³

L'insertion consiste à mettre en place un environnement adapté qui correspond aux caractéristiques de la personne handicapée : c'est l'environnement qui est transformé, pour que la personne handicapée trouve sa place, dans un milieu adapté à ses incapacités, mais qui sort du cadre accessible à tous. Dans l'insertion, il y a une forme de marginalisation, telle qu'on la retrouve dans l'enseignement spécialisé ou l'entreprise de travail adapté.

L'intégration consiste à favoriser l'adaptation de la personne handicapée, dans un milieu ordinaire : elle doit correspondre aux normes et aux valeurs sociales dominantes et développer des stratégies pour être reconnue comme les autres..

L'inclusion implique un processus dialectique où d'un côté, la personne handicapée cherche à s'adapter le plus possible aux normes sociales et de l'autre, les normes sociales s'adaptent pour accepter les différences : développement de stratégies par lesquelles chaque population, avec ses spécificités, devrait trouver sa place.

¹³ STIKER H.-J., *Corps infirmes et sociétés*, Dunod, 1982.

Approche de l'immigration selon Marco Martiniello

Pour caractériser les modes d'accueil de populations immigrées dans une société, Marco Martiniello utilise trois concepts¹⁴.

La *segmentation* consiste à accepter les différences, mais à les enfermer dans des ghettos : les personnes immigrées peuvent vivre leur spécificité culturelle, en dehors des liens avec les populations autochtones.

L'*assimilation* indique un processus par lequel la personne immigrée doit se conformer à la culture d'accueil : elle est assimilée aux normes et aux valeurs véhiculées par les autochtones et ses différences culturelles ne sont pas tolérées.

Ces deux attitudes d'accueil débouchent sur l'exclusion : elles marquent le refus de se laisser interpellé par les différences culturelles.

L'établissement de *nouveaux liens sociaux* tolère au contraire les confrontations : les cultures différentes, par leur mise en présence, leur interpénétration, s'enrichissent mutuellement; les confrontations culturelles permettent à chacun de développer de nouveaux modes de relations sociales, de nouveaux liens sociaux.

Des paradigmes pédagogiques selon Wolf Wolfensberger

Dans ce qui suit, nous faisons référence à des théories pédagogiques particulièrement attentives aux interactions des personnes handicapées avec leur contexte social.¹⁵

La *valorisation des rôles sociaux* consiste à valoriser les habilités spontanées des personnes concernées : leurs comportements et leurs habilités sont acceptés dans leur spécificité, voire même valorisés, sans s'attarder au risque de stigmatisations; c'est la société qui doit reconnaître, en tant que telle, la créativité de la population concernée.

Le principe de *normalisation* trouve son fondement dans une théorie qui prône la mise en œuvre de méthodes et de techniques pédagogiques qui amènent la

¹⁴ MARTINIELLO M., *Sortir des ghettos culturels*, Presses de Sciences Po, Paris, 1997.

¹⁵ WOLFENSBERGER W., et al., *Normalization. The principle of normalization in human services*, National Institute of Mental Retardation, Toronto, 1972.

personne handicapée à développer des comportements, des attitudes et des habilités qui sont le plus possible conformes aux normes et aux valeurs sociales dominantes : les interventions pédagogiques consistent à normaliser les personnes, fut-ce au prix d'interventions contraignantes.

Le paradigme de la *participation sociale* consiste à faire reconnaître la personne handicapée en tant qu'acteur social apte à revendiquer sa place dans la société. Les personnes handicapées, regroupées en associations, peuvent être des acteurs de changements qui mènent des actions sociales. Elles revendiquent leurs droits et reconnaissent leurs devoirs. Elles affirment leurs spécificités et respectent les exigences collectives. Elles luttent contre les discriminations et participent à la production d'une société plus juste, plus équitable et plus tolérante. Le mouvement *Personne d'Abord*, par exemple, est porteur d'une telle idéologie.

Définition du handicap : Wood-OMS	Histoire du handicap : Stiker	Immigration : Martiniello	Paradigme du handicap : Wolfensberger	Déclaration de Madrid
Déficiência	Insertion	Segmentation	Valorisation des rôles sociaux	Discrimination positive et compensation
Incapacité	Intégration	Assimilation	Normalisation	non discrimination
Handicap	Inclusion	Changement des liens sociaux	Participation sociale	Accessibilité généralisée et aménagements raisonnables

THE CHILDREN WITH DISABILITIES AND THE CRC¹

NEVENA VUCKOVIC-SAHOVIC

Committee on the Rights of the Child member, Serbia

Résumé

Le travail du Comité des droits de l'enfant est de contrôler l'application de la Convention des droits de l'enfant dans les 193 Etats parties et des protocoles facultatifs, pour les pays qui y sont parties (plus de 100 pour chaque protocole). De plus, le Comité émet des Observations générales (9 à ce jour) et organise des Journées de discussion thématique. Il vient de produire une Observation générale sur les droits des enfants en situation de handicap (Observation générale no 9 du 29.09.2006).

Cette observation générale fait référence à la base légale de la CDE se rapportant au handicap, à savoir les art. 2 (non-discrimination qui ajoute aux causes habituelles de discrimination, l'inadaptation) et art. 23 qui est spécialement consacré aux droits des enfants vivant dans cette situation. Mais, le texte va beaucoup plus loin en examinant, à la lumière des mesures générales d'application et des principes généraux de la CDE (art. 2, 3, 6 et 12), comment respecter les droits de l'enfant. Sont passés ensuite en revue les défis que pose l'exercice des droits civils et politiques (par ex. la question de l'enregistrement des naissances). L'accès aux soins de santé et à l'éducation, compris comme droits subjectifs, sont au centre du texte, qui est clairement centré sur une approche « respect des droits », plutôt que soins – protection.

Zusammenfassung

Auftrag des Komitees der Rechte des Kindes ist die Kontrolle der Anwendung der Vereinbarung über die Rechte des Kindes und der Zusatzprotokolle in den 193 Unterzeichnerstaaten, insofern die Staaten diese Texte unterschrieben haben (über 100 Staaten für jedes Protokoll). Dazu verabschiedet das Komitee Allgemeine Beobachtungen (bis heute 9 an der Zahl) und veranstaltet thematische Diskussionstage. Es hat soeben eine Allgemeine Beobachtung (nämlich die Nummer 9 vom 29. September 2006) über die Rechte des behinderten Kindes angenommen.

¹ Documents used in this text can be found on the web site of the Committee on the Rights of the Child.

Diese Allgemeine Beobachtung findet ihre Grundlage in der Vereinbarung über die Rechte des Kindes, namentlich in Art. 2 (Nicht-Diskriminierung, welche dem herkömmlichen Grund der Diskriminierung jenen der Nichtanpassung beifügt) und in Art. 23, welcher gezielt die Rechte des Kindes in dieser Situation hervorstreicht. Aber der Text geht bedeutend weiter, wenn er unter dem Gesichtspunkt der allgemeinen Anwendungsmassnahmen und der Grundsätze der Vereinbarung über die Rechte des Kindes (Art. 2, 3, 6 und 12) prüft, wie die Rechte des Kindes zu achten sind. Aufgezählt werden die Herausforderungen, welche das Ausüben der zivilen und politischen Rechte wie z.B. den Eintrag ins Geburtenregister stellt. Der Zutritt zur Gesundheitspflege und zur Ausbildung, als subjektive Rechte verstanden, steht im Mittelpunkt des Textes, welcher vielmehr auf die Achtung der Rechte als auf die Gesundheitspflege und die Ausbildung selber ausgerichtet ist.

Resumen

El trabajo del Comité de los derechos del niño es de controlar la aplicación de la Convención de los derechos del niño en los 193 Estados partes y de los protocolos facultativos, por los países que forman parte (más de 100 para cada protocolo). Además, el Comité emite Observaciones generales (9 en este momento) y organiza Jornadas de discusión temática. Acaba de producir una Observación general sobre los derechos de los niños en situación de discapacidad (Observación general n° 9 del 29.09.2006).

Esta observación general hace referencia a la base legal de la CDE reportándose a la discapacidad, es decir, los art. 2 (no discriminación que se suma a las causas habituales de discriminación, la inadaptación) y el art. 23 que está especialmente consagrado a los derechos de los niños que viven en esta situación. Aunque, el texto va mucho más lejos examinando a la luz de las medidas generales de aplicación y de los principios generales de la CDE (art. 2, 3, 6 y 12), como respetar los derechos del niño. Más tarde se revisan los retos que plantea el ejercicio de los derechos civiles y políticos (por ejemplo la cuestión de registro de nacimientos). El acceso a los cuidados de salud y de la educación, comprendidos como derechos subjetivos, están en el centro del texto, que está claramente centrado sobre un enfoque “respeto de los derechos”, en lugar de – protección.

Summary

The task of the UN Committee on the Rights of the Child is to monitor implementation of the Convention on the Rights of the Child by the 193 State Parties, and of the Optional Protocols by more than 100 State Parties each. Moreover, the Committee issues General Comments (9 so far) and sets up thematic

Day of discussion. It has just published a General Comment on the Rights of Children with disabilities (General Comment Nr 9, 29/09/2006).

This General Comment refers to the legal standards of the CRC concerning disability, i.e. art. 2 (non-discrimination, adding maladjustment to the usual causes of discrimination), and art. 23 that is especially destined to children living in such situations. The text goes however much further and examines, in the light of the general implementation measures, and general principles of the CRC, (art.2, 3, 6 and 12), how to respect children's rights. The challenges of exerting civil and political rights (like birth registration) are then surveyed. Access to health care and education, taken as subjective rights, are at the core of this text, definitely following a rights-based rather than care-protection approach.

* * *

INTRODUCTION

There are about 500-600 million persons with disabilities in the world, approximately 10% of the overall population. It is also estimated that among them, around 150 million are children with disabilities. The majority of children with disabilities live in developing countries.

The concern over people with disabilities mobilized global and all-stake activities in the last twenty years. At the forefront of this marathon process were increasingly individuals with disabilities and their advocates from national and international civil society organizations. Their efforts were directed towards a comprehensive, human rights approach to the issue of disabilities and thus fitted into overall human rights development in the area of standard setting, protection and promotion.

The Convention on the Rights of the Child (the CRC), when adopted in 1989, was the first international human rights treaty to include children with disabilities. Being the most universally ratified document (193 States parties), it reflects a global commitment of the States to enable full enjoyment rights of all children, including those living with some form of disability.

In 1993 the General Assembly of the UN adopted the **Standard Rules on the Equalization of Opportunities for Persons with Disabilities**, a very important document that has set basic standards in this area.

In 1994 the United Nations Commission for Social development appointed the **Special Rapporteur on Disability**, tasked with monitoring the above mentioned Rules and to advance the status of persons with disabilities around the world.

In 2001 the UN General Assembly adopted the resolution 56/108 by which an *ad hoc* committee was established, with the task to consider proposals for a draft international instrument on persons with disability. In 2003 the Committee formed a group of experts which started drafting a text of the future Convention. Enormous energy that was put in the process resulted in effective work and brought to adoption of the **Convention of Rights of Persons with Disabilities** in December 2006.

The Convention on the Rights of Persons with Disabilities is a milestone. It marks a new beginning and brings new hopes for millions of disabled around the world. Children with disabilities are integral part of that international treaty and

enjoy special attention in numerous provisions. Its article 7 is entirely committed to children:

- “1. States Parties shall take all necessary measures to ensure the full enjoyment by children with disabilities of all human rights and fundamental freedoms on an equal basis with other children.*
- 2. In all actions concerning children with disabilities the best interest of the child shall be a primary consideration.*
- 3. States Parties shall ensure that children with disabilities have the right to express their views freely on all matters affecting them, their views being given due weight in accordance with their age and maturity, on an equal basis with other children, and to be provided with disability and age-appropriate assistance to realize that right”.*

CHILDREN WITH DISABILITIES IN THE CRC

The fact that disability was included in the CRC reflects a new human rights approach to the issue. The drafters of the CRC wanted to stress that disability is not a mere health problem but those children living with some form of disability should firstly be regarded as human beings with rights.

“States Parties shall respect and ensure the rights set forth in the present Convention to each child within their jurisdiction without discrimination of any kind, irrespective of the child’s or his or her parent’s or legal guardian’s race, colour, sex, language, religion, political or other opinion, national, ethnic or social origin, property, disability, birth or other status”.

In article 2 on non-discrimination, disability is introduced as a specific ground for protection. The whole article 23 is committed to children with disabilities:

- “1. States Parties recognize that a mentally or physically disabled child should enjoy a full and decent life, in conditions which ensure dignity, promote self-reliance and facilitate the child's active participation in the community.*
- 2. States Parties recognize the right of the disabled child to special care and shall encourage and ensure the extension, subject to available resources, to the eligible child and those responsible for his or her care, of assistance for which application is made and which is appropriate to the child's condition and to the circumstances of the parents or others caring for the child.*
- 3. Recognizing the special needs of a disabled child, assistance extended in accordance with paragraph 2 of the present article shall be provided free of charge, whenever possible, taking into account the financial resources of the parents or others caring for the child, and shall be designed to ensure that the disabled child has effective access to and receives education, training, health care services, rehabilitation services, preparation for employment and*

recreation opportunities in a manner conducive to the child's achieving the fullest possible social integration and individual development, including his or her cultural and spiritual development

4. States Parties shall promote, in the spirit of international cooperation, the exchange of appropriate information in the field of preventive health care and of medical, psychological and functional treatment of disabled children, including dissemination of and access to information concerning methods of rehabilitation, education and vocational services, with the aim of enabling States Parties to improve their capabilities and skills and to widen their experience in these areas. In this regard, particular account shall be taken of the needs of developing countries.”

COMMITTEE ON THE RIGHTS OF THE CHILD AND CHILDREN WITH DISABILITIES

The Committee on the rights of the child is the monitoring body of the CRC. This body undertakes numerous activities in all areas covered by its articles. The Committee stresses the importance of a comprehensive approach to human rights of children, taking into account the principle of indivisibility of rights.

The Committee's work in the area of children with disabilities is, thus, integrated into its overall activities and includes some more specific tasks such as:

- To monitor States parties' realization of the obligations towards children with disabilities – *SP Reports*
States Parties, under CRC's article 44, submit to the Committee on the Rights of the Child report on the measures they have adopted which give effect to the rights of the child. Almost all States have submitted at least one report to the Committee, including information on measures undertaken to deal with implementation of the rights of children with disabilities. This has provided a broad picture on the situation of those children around the world. In all cases where the States parties have reported two or three times, a progress in the implementation of the rights of children with disabilities could have been measured.
- To recommend further measures which States need to undertake with regard to children with disabilities – *Concluding Observations*
Each State party's report is followed by a dialogue with the State's representatives, civil society and international community, resulting in a set of recommendations that the Committee on the Rights of the Child adopts. The Committee's recommendations (Concluding Observations) adopted so far,

provide a rich set of the highest level opinion and direction for the States and others in order to improve the situation of children with disabilities.

- To organize and promote broad discussion on the particular topic – *General Discussion Day on children with disabilities and the Recommendations (1997)*
The Committee on the Rights of the Child commits one day a year to the broad discussion on a particular topic, with an aim to raise awareness among the States, international organizations and civil society. The General Discussion Day results are, among others, a set of recommendations devoted to this particular issue and are aimed at mobilizing all stake holders to focus their attention to a particular topic. In 1997 the Committee devoted the General Discussion Day to children with disabilities and adopted Recommendations.
- To provide guidance and assistance to States Parties – *General Comment No. 9 (2006)*

In the above mentioned Recommendations, the Committee undertook the task of drafting a general comment on children with disabilities. General Comments are another form of very important activities of the Committee and other Treaty Bodies, which provide guidance and assistance to States Parties in understanding particular provisions. It is a form of interpretation of the rights and principles of the CRC's provisions.

It took nine years to draft and adopt the general Comment on Children with Disabilities. Once the drafting process for the Convention on Rights of persons with Disabilities started, the Committee decided to follow that process and adopt a general comment which will be in harmony with the new Convention. The interpretation of the CRC's concept of right of children with disabilities had to lean on other segments of international human rights law, thus giving higher weight to the recently adopted General Comment No. 9. Since this General Comment is a long awaited and the most elaborated international document on children with disabilities, the topic of this text could be observed through elaboration of its contents.

GENERAL COMMENT NO. 9 ON CHILDREN WITH DISABILITIES

In the Introduction of the General Comment No. 9 (GC), the Committee elaborates on the overall situation of children with disability around the world. The short assessment is based on the Committee's reviewing experience in more than a decade. The severity of the problem is expressed as:

“The problems identified and addressed have varied from exclusion, from decision making to the severe discrimination and actual killing of children with disabilities.”

Since no State Party has entered any reservation or declaration to the article 23 of the CRC, it is estimated that there is a higher possibility that rights of children with disability will be addressed in its entirety.

The holistic approach to the issue is underlined by the statement that although articles on non-discrimination and on protection of children with disabilities are of the highest importance, the implementation of right of those children should not be limited to those articles.

Apart from poverty, illness, armed conflicts or natural disasters as major causes of disabilities, the Committee notes that attitudes towards these children need to change:

“The Committee also notes that children with disabilities are still experiencing serious difficulties and barriers in the full enjoyment of the rights enshrined in the Convention. The Committee emphasizes that the barrier is not the disability itself but it is a combination of social, cultural, attitudinal and physical barriers which children with disabilities encounter in their daily lives. The strategy for promoting their rights is therefore to take the necessary action to remove those barriers.”

Goals of the General Comment

As noted earlier, the General Comment is meant to provide guidance and assistance to States parties in their efforts to implement the rights of children with disabilities. Again, in order to have a comprehensive approach to the issue, the Committee, decided to structure the GC in accordance with the usual approach to reviewing the implementation of the CRC. The following points reflect such approach.

Definition of disability

The GC No.9 adopts the definition of children with disability in line with the definition in article 1, paragraph 2 of the Convention on the Rights of persons with Disabilities:

“Persons with disabilities include those who have long-term physical, mental, intellectual, or sensory impairments which in interaction with various barriers may hinder their full and effective participation in society on an equal basis with others.”

The key provisions for children with disabilities (Articles 2 and 23 of the CRC)

As indicated above, the key provisions for children with disabilities in the CRC are contained in article 2 on non-discrimination and article 23. Discrimination of children with disabilities takes place regarding various aspects of life and development of children with disabilities. Multiple forms of discrimination of children with disabilities make them even more vulnerable and exposed to all sorts of neglect and abuse. The neglect is most often reflected in poor or none access to education and health services. The States are requested to explicitly prohibit discrimination, including on grounds of disability; to provide effective remedies in cases of discrimination and undertake all measures to prevent and sanction discrimination of children with disabilities.

Article 23 of the CRC is the leading principle of the implementation of the CRC for children with disabilities, in particular its paragraph 1. The Committee specifically refers to the issue of children with disabilities in developing countries.

General Measures of Implementation of the Rights of Children with Disabilities

The GC No. 9 requires States parties to take all legislative, administrative and other measures to ensure that rights of children with disabilities are fully enjoyed. Such measures include:

- Legislation – international standards, including the CRC’s relevant provisions should be reflected in national legislation. The States parties are firstly recommended to thoroughly review all domestic laws and regulations that apply to children with disabilities and, if needed, to undertake revision of existing laws so as to explicitly include special provisions on rights of children with disabilities.
- National plan of action and policies – Each State Party should have a comprehensive plan of action that integrates all aspects and all rights of children with disabilities. Such plans of action should be adequately budgeted and supported with instruments for implementation.
- Classified data, ongoing collection – The importance of separate data on children with disabilities is too often overlooked. States parties now have the definition of persons with disabilities and can standardize the indicators in accordance with the definition.

- State budget and allocation of funds – one of the weakest elements in addressing problems of children with disabilities is lack of adequate State funding. Separate allocations for children with disabilities are often missing, thus allowing the issue to fall under broader scope of social or medical assistance. The consequence is too often invisibility and lack of funding. States parties are recommended to provide sufficient budgets for children with disabilities, so that those children can benefit from a comprehensive support in education, health and all other spheres of life.
- Coordination body: “Focal point for disabilities” – Each State should organize a cross-sectored coordination of all activities for children with disabilities. Such coordination should be institutionalized as a permanent, well staffed and well resourced body.
- International cooperation and technical assistance – Sharing knowledge and assistance means sharing concerns and solutions. The support and assistance already provided to developing countries should increase, both from developed countries and international organizations. Some Governments and some organizations, such as UNICEF and WHO have been instrumental in developing and implementing programmes for children with disabilities. This trend needs to continue in particular in the area of medical knowledge as well as in the area of social work.
- Independent monitoring – Independent institutions for human rights such as ombudspersons or commissioners often deal with rights of persons with disabilities. This monitoring should be strengthened and such institutions should aim in providing a special unit, task or section within their office that will deal with rights of persons with disabilities. Children’s ombudspersons and commissioners should consider establishing such unit for children with disabilities so as to enable bigger visibility of children and violation of their rights.
- Civil society – The CRC and the Convention on Rights of persons with Disabilities recognize important work of civil society organizations. Those organizations should be supported by Governments in their activities regarding children with disabilities.
- Dissemination of knowledge and training of professionals – Knowing the CRC and its provisions, in particular from the aspect of the rights of children with disabilities is of crucial importance. Therefore, States parties should take

all measures to make the CRC and relevant provisions known to broader audience, and in particular to professionals working with children with disabilities, to parents and to children with disabilities themselves.

General principles of the CRC (Articles 2, 3, 6 and 12 of the CRC)

- Non – discrimination of children with disabilities (see above on non-discrimination)
- Best interest of the child – Article 3, paragraph 1. of the CRC reads: “*In all actions concerning children, whether undertaken by public or private social welfare institutions, courts of law, administrative authorities or legislative bodies, the best interests of the child shall be a primary consideration.*” The best interest of the child is of particular relevance when the child with disability is placed in an institution or any form of residential care.
- Right to life, survival and development – this principle of the CRC (Article 6) is particularly relevant for children with disabilities. Those children too often face life threats due to poor medical assistance and even to societal and traditional prejudices.
- Respect for the views of the child with disabilities – It is still mostly adults who make decisions on behalf of their children. The same applies to children with disabilities. All children should be allowed to express their views in all matters that affect them, be it at home, in judicial or administrative procedures. Special measures and safeguards should be introduced to assist children with disabilities in expressing their views.

Civil and Political Rights and children with disabilities (articles 7, 8, 13-17, and 37(a) of the CRC)

Children with disabilities are faced with lot of violations of their civil and political rights. Firstly, they are victims of non registration in many countries. Their access to appropriate information and mass media is limited and accessibility to public transportation and facilities often non-existent. Children with disability, due to their special vulnerability, are exposed to degrading or inhuman treatment or punishment and even torture. States parties are recommended to always pay

attention to children with disabilities when undertaking any measures regarding implementation of the CRC.

Family environment and alternative care of children with disabilities (articles 5, 18, paragraphs 1-2, articles 9-11, 19-21, 25, 27, paragraph 4, and article 39 of the CRC)

Family is the most natural and the best setting for healthy physical and emotional development of the child. When family does not have the means or the knowledge to raise and care for their children, the State must provide necessary and adequate support.

Children with disabilities, more than other children, are exposed to violence and neglect by their parents or guardians or family members. Family violence is the biggest enemy of healthy development of the child and States need to undertake all measures to prevent it and protect children. The UN Study on violence against children (A/61/299) refers to children with disabilities as a group of children especially vulnerable to violence. The Committee on the Rights of the Child recommends States parties to undertake measures and pay special attention to exposure of children with disabilities to violence.

Too often and all around the world, children with disabilities are placed in alternative care settings. That may include foster care, residential care or adoption. Many parents are obliged to place their children in alternative care for reasons of inability to meet special demands that are involved in raising a child with disability. Most often, the States Parties spend more resources in maintaining residential institutions and organizing foster care or adoption services. The states are strongly recommended to undertake all measures to resource families so that children with disabilities can remain at home.

In cases of placement of children with disabilities in alternative care, the States must provide periodical review of such placement, which should be in short intervals and regular.

Basic health and welfare for children with disabilities (articles 6, 18, paragraphs 3, 23, 24, 26, and 27, paragraphs 1-3 of the CRC)

Although attainment of the highest possible standard of health, as well as access and affordability of quality health care are human rights for all children, children with disabilities are often left out because of different challenges.

Causes of disabilities are multiple and therefore, prevention can be addressed in different ways. Inherited or communicable diseases, poor nutrition and lack of immunization are widespread and, if not timely addressed, lead to improper development of the child and can result in disability. The States parties are advised to strengthen prenatal care and also to ensure adequate assistance during delivery.

If disabilities are detected timely, in early childhood or right after the event that caused it, the chances for recovery and treatment that allows for a certain level of independent life are bigger. Early detection and early intervention should be integral part of every successful policy in this area.

Children with disabilities often have multiple health issues that require a team approach of different professionals such as neurologists, psychologists, orthopaedic surgeons, psychotherapists and other.

Children with disabilities are faced with problems during adolescent years. Therefore, special attention is needed and States should undertake multidisciplinary measures to address adolescent health issue of children with disabilities.

The Committee on the Rights of the Child recommends in its GC No. 9 that the States Parties to the CRC should engage more resources into research of causes, prevention and management of disabilities.

Education and leisure and children with disabilities (articles 28, 29 and 31 of the CRC)

Children with disabilities have the same right to education as all other children and shall enjoy this right without any discrimination and on the basis of equal opportunity. Therefore, effective access of children with disabilities to education has to be ensured.

Each child with disability, like any other child, is different and therefore parents, teachers and other specialized professionals have to help each individual child to develop his or her ways and skills of communication, language, interaction, orientation and problem solving which best fit the potential of this child.

The GC No. 9 makes a very important point in its paragraph 43:

“It is crucial that the education of a child with disability includes the strengthening of positive self-awareness by the experience made by the child that he or she is respected by others as a human being without any limitation of dignity. The child must be able to observe that others respect him or her and recognize his or her human rights and freedoms. Inclusion of the child with disability in the groups of children of the class room can show the child that he or she has recognized identity and belongs to the community of learners, peers, and citizens. Peer support enhancing self-esteem of children with disabilities should be more widely recognized and promoted. Education also has to provide the child with empowering experience of control, achievement, and success to the maximum extent possible for the child.”

Early childhood enables early intervention which is of utmost importance to help children to develop their full potential. Education has to be free (elementary education always) and all schools should be without communicational barriers as well as physical barriers impeding the access of children with reduced mobility.

Though inclusive education should be the goal of educating children with disabilities, placement and type of education must be dictated by the individual educational needs of the child. The States Parties to the CRC should strengthen their efforts to provide career development and vocational skills for children with disabilities.

Article 31 of the CRC guarantees the child the right to recreation and cultural activities. This article should be interpreted to include mental, psychological as well as the physical ages and capabilities of the child.

Sports activities must be designed to include children with disabilities, meaning that a child with a disability who is able to compete with children with no disability should be encouraged and supported to do so.

Special protection measures and children with disabilities (articles 22, 38, 39, 40, 37 (b)-(d), and 32-36 of the CRC

Children with disabilities who are in special circumstances are by definition in double jeopardy. This applies to those that are faced with the justice system, street children, exploited children, children who are exposed to an armed conflict and children who belong to indigenous or minority group. The GC No. 9 deals in more detail with this issue and recommends, again, special attention to be paid in cases of children with disabilities.

CONCLUSIONS

There is hope for brighter future for children with disabilities. First, with adequate preventive measures, many children will not become disabled. These include medical (pre-natal, early childhood and adolescent health), economic and social (eradication of poverty and appropriate support to families) and political measures (prevention of armed conflicts, protection of children from armed conflicts and its consequences). Prompt response to natural disasters can also save lives and prevent disabilities of children. With the adoption of the new Convention on the Rights of Persons with Disabilities and in light of attempts to more coordinated approach on international and national levels, hopefully incidents of disabilities can be minimized.

Second, children with disabilities are getting more international and States' attention in laws and measures for implementation. Access to education, health services, sport and cultural facilities will improve and children with disabilities would certainly profit from a better quality life. Therefore, strengthening legislation, preventing and sentencing violation as well as implementing all other measures for the implementation of right of children with disabilities has to be priority in all levels of society.

Finally, broad campaigns that and actions to disseminate knowledge and fight prejudice and ignorance are in place. Once a more significant change of attitudes in all parts of the world can be registered, children with disabilities will have already benefited. Therefore, international, national and local efforts to pursue the change that will allow for full enjoyment of right of all children, including children with disabilities, need to continue and grow. Understanding and using the CRC as well as interpreting documents such as the GC No. 9 are major tools for development of appropriate measures to improve exercise of rights of children with disabilities.

PRESENTATION DU QUESTIONNAIRE IDE

GENEVIEVE LEVINE

Institut International des Droits de l'Enfant, Suisse

DESCRIPTION

Dans le cadre de son Séminaire 2006, l'IDE a souhaité consulter son réseau afin de prendre le pouls de la situation des enfants vivant avec un handicap dans un certain nombre de pays. Le questionnaire envoyé par l'IDE à son réseau comportait 33 questions réparties dans 9 sections : statistiques, cadre légal, famille vs. institution, santé sociale, participation, protection, promotion, accessibilité-architecture. L'envoi a été fait en mars 2006.

Soixante-deux questionnaires nous ont été retournés, à savoir :

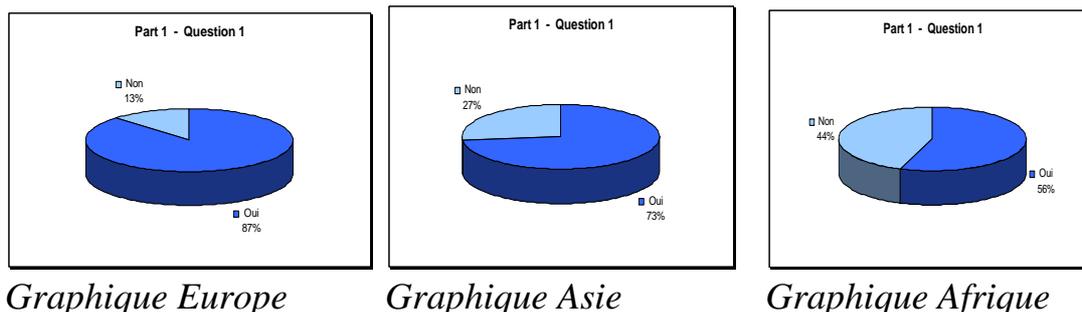
- 36 en provenance d'Afrique : Cameroun, Ghana, Ouganda, RDC, Congo Brazzaville, Ile Maurice, Nigeria, Mali, République Centrafricaine, Gambie, Sierra Leone, Gabon, Guinée, Somalie, Maroc, Tunisie, Algérie
- 15 en provenance d'Asie : Union du Myanmar, Inde, Bangladesh, Népal, Thaïlande, Ouzbékistan, Pakistan, Malaisie, Turquie, Liban
- 8 en provenance d'Europe : Luxembourg, Suisse, Roumanie, Belgique, Autriche, Géorgie, Moldavie
- 3 en provenance d'Amérique : Canada-Québec, Mexique, Guatemala

Le contenu en résultant n'a donc pas de prétention scientifique, mais uniquement une valeur indicative.

APERÇU DES RESULTATS

1. Section 1 : statistiques

Existe-t-il des statistiques et/ou des données sur le nombre d'enfants en situation de handicap dans votre pays ?



Les résultats de l'Europe et de l'Asie vont dans le même sens, avec une tendance plus marquée pour l'Asie ET ENCORE PLUS POUR L'Afrique (44% de NON)

A noter que les trois pays d'Amérique ayant répondu ont déclaré n'avoir aucune statistique.

2. Section 2 : Accès à l'école

La question non-détaillée de l'accès à l'école donne des résultats similaires pour Europe-Afrique-Asie. Réponse de l'Amérique de nouveau très polarisée : 100% d'accès à l'école (attention 3 questionnaires seulement).

Particularité : seul le Québec parle de leçons particulières institutionnalisées.

2.1 Section 2 : accès à l'école, point zoom sur l'Europe

Aux deux questions qui portent sur l'école obligatoire, les questions sont clivées entre l'Europe occidentale et orientale : le % de scolarisation des enfants en situation de handicap va de 96% à 100% dans la première, est très bas pour la seconde, principalement pour des raisons de non-accessibilité.

Question de l'intégration scolaire et de l'éducation inclusive, le Danemark arrive en tête avec près de 100%, l'Autriche 50% et la Moldavie parle de l'inclusion comme d'une situation exceptionnelle (les réponses donnent même un décompte à l'unité).

Le clivage Est-Ouest se fait moins sentir lorsque l'on aborde la question de la formation professionnelle :

Les pays sont très prudents quant aux chiffres : seules la Roumanie (32%) et la Belgique (48%) avancent des chiffres.

Le Danemark souligne que c'est le manque de formation des maîtres professionnels qui est un obstacle à l'application du principe selon lequel tous y ont droit. Les données de la Belgique portent sur adultes actuels (48% des personnes vivant avec un handicap ont une formation supérieure ou secondaire supérieure), donc il faut espérer que le taux d'aujourd'hui soit plus élevé.

3. Section 3 : famille VS institution

Les deux pays latino-américains et l'ensemble des pays asiatiques à l'exception du Pakistan et Turquie répondent NON à la question sur l'existence d'une politique familiale.

En Afrique, 14 questionnaires disent OUI et 11 disent NON. Certaines réponses sont contradictoires entre questionnaires du même pays, ou à l'intérieur d'un même questionnaire. Ces contradictions portent sur la nuance suivante : « La politique est proclamée mais reste théorique ». Touchant là un point sensible.

Dans les pays qui ont répondu OUI, les deux questions traitées sont l'objet de liens avec la participation, l'éducation, et l'approche basée sur la communauté.

3.1 Section 3 : famille VS institution, déinstitutionalisation et mesures d'aide

Le graphique (toutes statistiques réunies) portant sur la nature des **politiques familiales** des différents Etats montre les résultats que voici :

- **A** participation, adaptation, intégration, réinsertion : 14%
- **B** aider les familles financièrement (allocations, subventions, allègement fiscaux,...) et/ou légalement (protection juridique, lois pour les handicapés,...) : 16%
- **C** éducation (permettre aux handicapés de faire un apprentissage pour leur permettre de toucher un menu revenu, permettre aux handicapés d'aller à l'école, création d'écoles spécialisées) : 10%
- **D** garantie de bonnes conditions de vie (santé, éducation, loisirs, sports,...) : 4%
- **E** politique de prise en charge des handicapés, des familles vulnérables : 4%
- NON (= pas de politique) : 42%
- Autre : 10%

A la question “Existe-t-il une **politique de dé-institutionalisation**, On peut diviser les types de réponses globales ainsi : les questionnaires d’Asie répondent NON à 100%.

- **A don de moyens financiers (aides sociales,...) ou appui (soutien à la famille,...) pour aider à la future vie professionnelle**
- **B aide à domicile, service pour les handicapés (service ambulancier,...)**
- **C aucun suivi**
- **D réhabilitation, intégration, programme de réadaptation**
- **E placement si nécessaire dans des familles d’accueil (ou gardiennage)**
- **NON : 49 %**
- **Autre : 15%**

A noter que les questionnaires d’Asie répondent NON à 100%. Quelques particularités à relever : le Togo, où la réponse dit que cette politique a existé dans les années 80, puis a disparu.

Le Guatemala, qui dit que les enfants sont retirés des institutions car celles-ci sont en faillite, mais c’est une dé-institutionalisation non concertée et sans suivi.

En Asie les mesures d’aide aux familles pour lutter contre l’abandon et la maltraitance sont l’oeuvre des ONGs. Dans les questionnaires africains, les deux moyens d’action très polarisés qui apparaissent le plus sont sensibilisation et poursuite judiciaire.

Mots qui reviennent pour cette section Famille vs Institution : after care service, action en proximité avec les familles, répartition des rôles, autoprise en charge, approche communautaire.

A la question de savoir si l’autonomie des enfants en situation de handicap est encouragée par la politique étatique, un total de 19% de OUI et de 81% de NON est donné.

Section 4 : promotion/participation

Extraits des réponses

- « Il faudrait une meilleure écoute des personnes directement concernées » Belgique
- « Le Conseil Supérieur donne son avis » Luxembourg

- « OUI mais par l'intermédiaire des associations de parents » Liban
- « Ils assistent et participent eux-mêmes dans l'élaboration des lois les concernant » RDC
- « Difficilement puisque l'approche droit n'est pas de règle » Togo
- « Pas systématiquement mais sous condition de faire des tapages médiatiques » Madagascar

CONCLUSION

S'il fallait dégager des tendances générales ressortant de ces 62 questionnaires, voici à quoi elles ressembleraient :

- Afrique : prestations et éducation spécialisée
- Europe : stratégies au niveau national et approche non-discrimination > intégration
- Asie : traditions d'entraide familiale et force des ONGs
- Amérique : En raison du nombre très restreint de questionnaires, nous n'avancerons aucune tendance.

Le document présentant l'ensemble des graphiques et des réponses détaillées est disponible sur notre site Internet www.childsrighs.org.

CONVENTION ON THE RIGHTS OF PERSONS WITH DISABILITIES : IMPLICATIONS FOR CHILDREN

GERISON LANSDOWN

Save the Children, UK

Résumé

La Conférencière présente le projet de nouvelle Convention de l'ONU sur les droits des personnes handicapées. Il s'agit du 1^{er} traité en droit de l'homme du XXI^e siècle, travaillé depuis 5ans par un Comité ad hoc, dans lequel ont travaillé des personnes en situation de handicaps (via le International Disability Caucus). Cette Convention est axée sur le respect des droits et a fait l'objet d'un accord en août 2006, pour être présentée à l'AG de l'ONU en décembre 2006. Le texte complet a été distribué aux participants et figure sur <http://www.un.org/disabilities/convention/>. Des Etats ont montré une certaine résistance à parler des enfants dans ce projet, en raison de l'existence de la CDE et de l'idée de ne pas faire de catégorie particulière. Cependant, les besoins spécifiques des enfants ont été pris en compte dans la Convention. Dès lors, les enfants ont été englobés dans le processus, notamment dans le comité ad hoc, dès janvier 2006. 6 enfants ont pu faire rapport à la plénière sur les questions comme l'inclusion, la participation, le soutien aux familles et la discrimination. Au final, le projet a retenu tous les amendements proposés pour les enfants, la reconnaissance que la nouvelle Convention s'applique aussi bien aux enfants qu'aux adultes en situation de handicap. Les délégations des Etats ont fait preuve d'une grande compréhension pour la situation particulière des enfants, notamment pour leurs capacités à défendre leurs causes.

Zusammenfassung

Die Rednerin stellt den Entwurf der neuen Vereinbarung der Vereinten Nationen über die Rechte der Menschen mit Behinderung vor. Es handelt sich dabei um den ersten Vertrag des angebrochenen Jahrhunderts auf dem Gebiet der Menschenrechte, der seit 5 Jahren in der Vorbereitungsphase durch einen Spezialausschuss steht und bei dessen Erarbeitung auch Personen mit Behinderung mitgewirkt haben. Diese Vereinbarung fusst auf der Achtung der Rechte und fand im August 2006 die notwendige Zustimmung, damit sie an die Vollversammlung

der Vereinten Nationen vom Dezember 2006 überwiesen werden konnte. Der vollständige Text wurde an die Teilnehmer verteilt und ist im Internet auf der Seite <http://www.un.org/disabilities/convention/> zu finden. Vereinzelt Staaten haben Bedenken angemeldet, in diesem Entwurf von der Kategorie der Kinder zu sprechen, da diese bereits durch die Vereinbarung über die Rechte des Kindes erfasst würden und da keine Sonderkategorie zu schaffen sei. Trotzdem wurde in der neuen Vereinbarung auf die spezifischen Bedürfnisse der Kinder eingegangen. Also wurden die Kinder ab Januar 2006 in den Erarbeitungsprozess im Rahmen des Spezialausschusses einbezogen. 6 Kinder durften ihre Meinung zu den Fragen Einbezug, Beteiligung, Familienunterstützung und Diskriminierung einbringen. Im Endergebnis hat der Entwurf sämtliche Verbesserungsvorschläge, die die Kinder eingebracht hatten, berücksichtigt : also die Anerkennung, dass die neue Vereinbarung bei behinderten Kindern wie bei behinderten Erwachsenen Anwendung findet. Die Delegationen der Staaten haben für die Sache der Kinder grosses Verständnis aufgebracht, namentlich für deren Fähigkeit, ihr Anliegen zu verteidigen.

Resumen

La Conferencia presenta el proyecto de la nueva Convención de la ONU sobre los derechos de las personas con discapacidad. Se trata del primer tratado en derechos del hombre del siglo XXI, elaborado durante 5 años por un Comité ad hoc, en el que han trabajado personas en situación de discapacidad (via el International Disability Caucus). Esta Convención está centrada sobre el respeto de los derechos y ha sido objeto de un acuerdo en agosto 2006, para ser presentada en la AG de la ONU en diciembre 2006. El texto completo ha sido distribuido a los participantes y figura en <http://www.un.org/disabilities/convention/>. Los Estados han mostrado una cierta resistencia a hablar de los niños en este proyecto, a razón de la existencia de la CDE y de la idea de no hacer una categoría particular. En cuanto a los niños, han sido englobados en el proceso, en particular en el comité ad hoc, desde enero 2006. 6 niños han podido hacer un informe al pleno sobre las cuestiones como la inclusión, la participación, el apoyo a las familias y la discriminación. Al final, el proyecto ha retenido las enmiendas propuestas por los niños, el reconocimiento que la nueva Convención se aplique al mismo tiempo a los niños como a los adultos en situación de discapacidad. Las delegaciones de los Estados han hecho prueba de una gran comprensión por la situación particular de los niños, en particular por sus capacidades a defender sus causas.

Summary

The speaker the new UN Draft Convention on the Rights of persons living with disabilities. It will be the first human rights treaty of the XXIst century, elaborated those last 5 years by an ad hoc Committee that included persons living with disabilities (through the International Disability Caucus). The Convention is focused on the rights-based approach and was agreed upon in August 2006 to be officialized at the December 2006 UNGASS. The full text was distributed to our Seminar participants and can be found at <http://www.un.org/disabilities/convention/>. Some States were reluctant to mention children in this draft, due to the existing CDE and in a worry not to create particular categories. The specific needs of children were however taken into account in the Convention. Children were accordingly involved in the process, notably the ad hoc Committee since January 2006. Six children could report in the plenary session, on issues like inclusion, participation, family support and discrimination. The final draft retained all amendments suggested by children, thus recognizing that the new convention concerns as well children as adults living with disabilities. State delegations showed comprehension for children particular situation, notably their capacities to advocate for themselves.

* * *

THE CONVENTION : BACKGROUND

- First human rights treaty of the 21st Century
- Drafted over five years
- UN set up an Ad Hoc Committee to produce the text
- Unique level of involvement of people with disabilities through the International Disability Caucus (IDC)
- Focus not on ‘new’ rights but on new obligations on states to ensure the realisation of rights of people with disabilities
- Completed in August 2006
- Will be presented to the UN General Assembly this session

INITIAL FOCUS ON CHILDREN WITH DISABILITIES AND THE CONVENTION

- First working draft included an article on children
- Largely repeated the text of Article 23 in the Convention on the Rights of the Child
- No other references to children except in education

THE NEED FOR THEIR INCLUSION

- Children with disabilities continue to experience widespread violations of their rights - poverty, violence, social exclusion, institutionalisation, lack of education, sexual abuse, lack of respect for evolving capacities
- States repeatedly fail to protect these rights
- Article 23 in the CRC has ensured that children with disabilities are reported on, but only in respect of its limited provisions – other rights are rarely addressed
- The new Convention provided an opportunity to address these issues

GOVERNMENT PERSPECTIVES ON INCLUDING CHILDREN IN THE CONVENTION

- Strong resistance from some (but not all) states to including children

- Arguments were:
Children have the Convention on the Rights of the Child
The new Convention applies equally to children and adults
Including children will lead to a shopping list of other special pleading
Including some provisions for children could serve to undermine the CRC

COUNTER ARGUMENTS IN FAVOUR OF INCLUDING CHILDREN

- Adults with disabilities have the international covenants but still need this new treaty to ensure protection of their rights
- Evidence shows that although existing treaties do, in theory, extend to children, the lack of explicit references to children means that children are rarely considered by states parties or treaty bodies
- Children have a unique legal status – other groups are seeking equality, but children are seeking measures to ensure their protection in view of their childhood status
- The new Convention includes a provision which ensures that nothing in it can affect any provisions in national or international law more conducive to the realisation of rights

GETTING CHILDREN WITH DISABILITIES RECOGNIZED

- No NGOs at the Ad Hoc working group on children
- Initial intention to bring young people with disabilities to the drafting process
- Lack of infrastructure and resources to support the process
- Save the Children decided on the need for a presence in the drafting process
- Attendance at the last five sessions of the Ad Hoc Committee

STRATEGIES ADOPTED TO ADVOCATE FOR CHILDREN WITH DISABILITIES

- To join and work through the IDC
- To draft amendments and briefings based on experiences of children and young people with disabilities

- To lobby government delegations both prior to and at the Ad Hoc sessions
- To bring the Chair of the Committee on the Rights of the Child to one session of the Ad Hoc Committee to emphasise the need for a strong text for children
- To bring children and young people with disabilities to one session to make their own statement

OVERALL PROVISIONS IN THE TEXT : SUBSTANTIVE RIGHTS

- Right to life including in situations of risk
- Equal recognition before the law and access to justice
- Freedom from torture and violence
- Protecting integrity
- Liberty of movement
- Independent living
- Personal mobility
- Freedom of expression and respect for privacy
- Respect for home and family
- Education and health
- Habilitation and rehabilitation
- Work, employment and an adequate standard of living
- Participation in political, public and cultural life

IMPLEMENTATION MECHANISMS

- Statistics and data collection
- International co-operation
- National monitoring mechanisms
- Committee on the rights of persons with disabilities
- Optional protocol on communications and inquiries

SPECIFIC AMENDMENTS PROPOSED FOR CHILDREN WITH DISABILITIES

- Preamble – that children with disabilities should have the same enjoyment of human rights on an equal basis with other children
- General Principles – respect for evolving capacity
- General Obligations – to consult with children when developing laws and policies
- Dedicated article on children – affirmation that all rights apply on an equal basis with other children, best interests and the right to express views and to be provided with assistance to realise that right
- Awareness raising – to combat stereotypes based on age and gender
- Access to justice – access to age appropriate support
- Freedom from violence – child focused legislation and policies
- Liberty of movement – birth registration
- Respect for home and family – equal right to family life, support for families to prevent neglect and abandonment, alternative care to be in family based environments and an end to sterilisation on the basis of disability
- Right to education – entitlement to inclusive education with all necessary supports
- Participation in cultural life, recreation, leisure and sport – the equal right, equal access to participation in play, recreation, leisure and sporting activities

INVOLVEMENT OF YOUNG PEOPLE

- Young people attended the Ad Hoc in January 2006
- 6 delegates – two each from Bangladesh, China and the UK
- Presentation to the full plenary
- Issues addressed included:
 - Inclusion
 - Participation
 - Support for families
 - Discrimination
- Ran a lunch time side event on childhood experiences of disability

OUTCOMES

- All proposed amendments included in the final text
- Full recognition that the new Convention applies equally to children as to adults with disabilities
- Greater understanding amongst government delegations of the situation of children with disabilities
- Recognition of young people's capacities to advocate their own rights

NEXT STEPS

- Adoption by the UN General Assembly
- Development of strategies for promoting ratification and implementation
 - Child friendly versions
 - Implementation and advocacy tools
 - Capacity building
 - Partnerships for reporting
 - Frameworks for inclusive education

THE FUTURE

An eleven year old girl with Down's Syndrome was playing with a little boy on the beach. "Are you disabled?" he asked. "No, I'm Daisy" she replied and they went on playing.

DISABLED CHILDREN'S RIGHTS AND REALITY: USING THE CRC TO IMPROVE OUR UNDERSTANDING AND PRACTICE

HAZEL JONES

Disabilities specialist, United Kingdom of the CRC

Résumé

La CDE fournit un point d'ancrage pour garantir que la pratique d'inclusion soit solidement basée sur une vision de justice sociale et de droits humains. Tous les articles de la CDE s'appliquent également et sans exception pour les enfants handicapés. Les droits n'existent pas isolément, ils sont mutuellement reliés et indivisibles. Une étude sur le handicap et la discrimination, initiée par un groupe de travail de l'Alliance internationale Save the Children, a amené quelques conclusions générales. Sur un total de plus de 400 exemples, ceux qui décrivent des violations sont deux fois plus nombreux que ceux qui montrent de bonnes pratiques. On reconnaît qu'une bonne pratique n'est pas fixe ou absolue. Ce qui peut être considéré comme un progrès en direction d'une bonne pratique dans un pays peut dans un autre pays représenter une régression. Dans cette recherche, toute initiative qui indique un mouvement en direction d'une pratique améliorée a été considérée comme bonne pratique. La violation se situe là où un droit a été violé, ou simplement pas mis en œuvre. Les facteurs qui contribuent aux violations ont été identifiés comme les suivants : invisibilité des enfants handicapés, discrimination, manque d'information, de connaissances et de capacités, et manque de ressources. De façon saisissante la plupart des exemples n'entraient pas simplement dans une catégorie – soit une bonne pratique ou une violation, mais ces exemples étaient souvent multidimensionnels et ambivalents. Ce projet de l'Alliance devait fournir des exemples concrets montrant comment les droits de l'enfant ont été mis en œuvre. De nombreuses caractéristiques ont émergé, illustrant une action efficace et pouvant servir de guide pour les praticiens.

Zusammenfassung

Die Vereinbarung über die Rechte des Kindes liefert einen Ansatzpunkt, damit die Einschlusspraxis auf die Ziele der gesellschaftlichen Gerechtigkeit und

der Menschenrechte ausgerichtet ist. Sämtliche Artikel dieser Vereinbarung wenden sich ebenfalls und ausnahmslos bei Kindern mit Behinderung an. Die verschiedenen Rechte sind nicht voneinander abgetrennt, sondern miteinander verbunden und unteilbar. Eine Studie über Behinderung und Diskriminierung, die von einer Arbeitsgruppe von Save the Children durchgeführt wurde, liess mehrere Schlussfolgerungen zu. An 400 Beispielen wird aufgezeigt, dass die Fälle von Verletzungen zwei Mal höher liegen als jene richtiger Anwendung. Eine gute Anwendung ist nicht fest oder endgültig. Was in einem Land als Schritt nach vorne gilt, kann in einem andern Land als Schritt nach rückwärts aufgefasst werden. In dieser Untersuchung wird jede Initiative, die eine Bewegung in Richtung verbesserter Praxis anzeigt, als Fall einer guten Anwendung gewertet. Die Verletzung liegt jeweils dort, wo ein Recht verletzt oder nicht verwirklicht wird. Folgende Faktoren, die zur Verletzung beitragen, werden ausgemacht : Unsichtbarkeit von Kindern mit Behinderung, Diskriminierung, Mangel an Information, Wissen, Fähigkeiten und Mitteln. Der Grossteil der Beispiele können nicht einfach der Kategorie der Verletzungen noch jener der richtigen Anwendung zugeordnet werden, sondern sind oft multidimensional oder zweideutig. Diese Studie von Save the Children sollte konkrete Beispiele über die Art und Weise liefern, wie die Rechte des Kindes umgesetzt wurden. Zahlreiche Charakteristiken kommen an den Tag, die ein wirksames Vorgehen aufzeigen und als Handbuch dienen könnten.

Resumen

La CDE proporciona un punto de anclaje para garantizar que la práctica de inclusión sea sólidamente basada sobre una visión de justicia social y de los derechos humanos. Todos los artículos de la CDE se aplican igualmente y sin excepción para los niños discapacitados. Los derechos no existen aisladamente, están mutuamente unidos e indivisibles. Un estudio sobre la discapacidad y la discriminación, iniciada por un grupo de trabajo de la Alianza internacional Save the Children, ha llegado a algunas conclusiones generales. Sobre un total de más de 400 ejemplos, los que describen las violaciones son dos veces más numerosos que los que muestran buenas prácticas. Se reconoce que una buena práctica en un país puede en otro país representar una regresión. En esta investigación, toda iniciativa que indica un movimiento en dirección de una práctica mejorada ha sido considerada como buena práctica. La violación se sitúa allí donde un derecho ha sido violado, o simplemente no ha sido puesto en práctica. Los factores que contribuyen a las violaciones han sido identificados como los siguientes: invisibilidad de los niños minusválidos, discriminación, falta de información, de conocimientos y de capacidades, de falta de recursos. De manera sobrecogedora, la mayoría de ejemplos no entran simplemente en una categoría – sea una buena

práctica o una violación, aunque estos ejemplos sean multidimensionales y ambivalentes. Este proyecto de Alianza debería proporcionar ejemplos concretos mostrando como los derechos del niño han sido realizados. Numerosas características han emergido, ilustrando una acción eficaz que pueda servir de guía a los practicantes.

Summary

The CRC provides an anchor to ensure that the practice of inclusion is firmly based on a vision of social justice and human rights. All Articles of the CRC apply equally and without exception to disabled children. Rights do not exist in isolation, but are mutually interlinked and indivisible. A study initiated by the International Save the Children Alliance Task Group on Disability and Discrimination allowed some general conclusions. Of a total of over 400 examples, those depicting violations were twice as many as those showing good practice. It was recognised that good practice is not fixed or absolute. What may be considered progress towards good practice in one country may be a backward move in another. In this research, any initiative that indicated improvements in, or movement towards improved practice, were judged as good practice. A violation is where a right has been either breached, or simply not implemented. Factors which were found to contribute to violations are: Invisibility of disabled children, Discrimination, lack of information, knowledge and skills, lack of resources. Strikingly, most of the examples did not fit neatly into one category – either good practice or violation, but were more often multi-dimensional and examples of both. This Alliance project was to provide concrete examples of how child rights have been implemented in practice. A number of important features emerged that characterised effective action, and that can provide guidance to practitioners.

* * *

BACKGROUND

Every Article of the UN Convention on the Rights of the Child (CRC) applies to all children without exception. Unfortunately we cannot assume that initiatives to improve children's rights will automatically benefit the most marginalised children, especially disabled children. The International Save the Children Alliance Task Group on Disability and Discrimination therefore initiated a study with the following objectives:

- to improve understanding of the CRC in relation to disabled children,
- to analyse examples of current practice, and
- to produce a tool to help the Alliance promote the rights of disabled children in its own programmes and practice.¹

From 1999 to 2000, a wide range of information about violations and good practice related to disabled children and the CRC was collected from all over the world, from disabled adults and children, parents, local and international NGOs and advocacy groups. This was done through a variety of channels – a comprehensive review of published and unpublished literature, and a variety of local studies and personal stories sent in response to a call for information through Alliance networks. Information was entered onto a database, then checked against the Articles of the CRC, to categorise it as a violation or good practice.

The research did not aim to be statistically valid, nor does it claim to provide a representative picture of the lives of disabled children. However some general conclusions can be drawn from a broad analysis of the data.

Of a total of over 400 examples, 66% are of violations, and 44% of good practice or working towards good practice, i.e. twice as many violations as good practice. Some of the examples illustrate both good practice and violations of different rights. Save the Children (SC) staff and partners contributed a large proportion, which could account for the bias towards data related to Articles 28 & 29: the right to education (41%), because of SC's strong focus on educational inclusion.

GOOD PRACTICE

It may be useful at this point to clarify some underlying assumptions, definitions and criteria adopted by the Task Group, which may not be the universally accepted definitions. It was recognised that good practice is not fixed or absolute. What may

be considered progress towards good practice in one country, and therefore to be applauded, may be a backward move in another. For example:

Ethiopia is moving forward, from previously totally excluding disabled children from education system, to accepting that they can be educated “as the resources of the country permit”. (Haile & Bogale, 1999)

For Ethiopia, this is a step in the right direction in terms of the right to education, even though Article 2: Non-discrimination, and Article 3: The best interests of the child still appear to be violated.

In this research, any initiative that indicated improvements in, or movement towards improved practice, were judged as good practice.

VIOLATIONS

A violation is where a right has been either breached, or simply not implemented. A number of factors were found to contribute to violations.

Invisibility of disabled children

One of the most striking features to emerge from the data was the overall invisibility of disabled children. This may be because

Disabled children do not survive

So-called ‘mercy killings’, withdrawal of care and a lack of knowledge about how to care for a child born with an impairment, are all common reasons for disabled children not surviving infancy, and a direct violation of Article 6: Survival and Development. A letter sent from a DPO in the Gambia states bluntly:

‘[severely disabled children] do not survive childhood ... The lack of rehabilitation facilities coupled with fear of the difficult responsibility of rearing and bringing up an invalid... results in negligence and eventual death of these children.’ (GADHOH, 1999).

Disabled children are hidden

Throughout the world, families hide their disabled child, because they believe they are ‘sick’, or out of shame, or to protect them. However there are countries where hiding disabled children has been national policy. In Russia, medical staff routinely pressurise parents to abandon a disabled child at birth to an institution, by warning them about the child’s future life as a ‘social pariah’. This is in direct

contravention of Article 9: ‘Separation from parents’. In the institution, the child is likely to be

“denied virtually every right to medical care, education, and individual development... officially classified as ‘ineducable’, and excluded from opportunities to learn to read, write, and in some cases, to walk.” (Human Rights Watch, 1998).

Disabled children are deleted from reports or statistics.

Data collected about children are often disaggregated by gender, age, ethnicity, etc. but rarely by impairment, which means that issues that particularly affect disabled children are not recognised. In some cases, they may even be deliberately excluded from statistics. In Viet Nam, for example, in order to calculate the school attendance rate, disabled children, along with unregistered and migrant children, are first subtracted from the total of primary age children (Bond, 1998).

Discrimination

For the disabled child, the principle of Article 2: ‘*Non-discrimination*’ underpins all articles of the CRC. Discrimination is not always apparent, however.

Direct discrimination

This is the most obvious, where a disabled child is treated in an inferior way to a non-disabled child. For example, an education policy which specifically excludes disabled children from education. A key factor contributing to discrimination is the continuing dominance of the ‘medical model’ of disability. This is where disabled children are identified and defined by their impairment, rather than as children first, who happen to have an impairment. Recent research in the UK found that disability was the

‘dominant status, where ... everything related to the child [was] explained by their impairment’ (Watson et al, 2000).

Consequently, approaches to working with disabled children tend to focus primarily on addressing the impairment, through special treatment, rehabilitation, therapy etc. (Article 23: Rehabilitation) rather than on addressing the broader needs and rights of the child.

Diagnostic criteria are still used in many countries to determine many decisions in disabled children’s lives – where they may live, who may raise them,

their entitlement to education, and so on. Often it is the impairment which determines the type of school the child will attend, if at all, rather than the needs and abilities of the child, or the views of the child or parents. This is in direct violation of Article 29: 'Education suited to the child's talents'; and of Article 5: 'Responsibilities, rights and duties of parents', let alone Article 2: 'Non-discrimination' and Article 3: 'Best interests of the child'.

This is the case in countries as disparate as Japan, Argentina, Georgia and other former Soviet-bloc countries. In Bulgaria, multi-disciplinary commissions have the role of deciding where a child may go to school. A Bulgarian mother relates her struggle to educate her child with a hearing impairment:

"I have tried several times to enrol him in kindergarten. The first time I tried to get him into a special kindergarten for children with general health problems, where the kindergarten Director was willing to accept him. But the Diagnostic Commission would not allow this, 'because the child has no communication' they said." Another mother added: "Once the child has been rejected, it is difficult to change the diagnosis".²

Practices which would provoke outrage in the case of a non-disabled child are more likely to be accepted where a disabled child is concerned. A report commissioned by the UK Down's Syndrome Association cites the case of a six month-old child who was given no pain relief after undergoing heart surgery, because according to the doctor: "Down's children don't feel any pain" (Rutter & Seyman, 1999).

Indirect discrimination

This is not always so obvious, but equally damaging. It can take several forms:

- Absence of law or policy, as in Swaziland where contributors to the study emphasised the lack of policies on disability issues and services for disabled people.³
- Non-implementation of law or policy :this is where laws and policies do exist, but are not put into practice. Uganda for example, has enshrined human rights for disabled people in the Constitution. Meanwhile, a letter from a disabled Ugandan secondary school student tells of his struggle to meet his most basic rights:

"Despite the fact that I am a lame orphan in senior three, the government still requires me to pay school fees... I have a right to good health but whenever I go to a hospital or clinic, money is needed for treatment and I do not have any. I am demobilised because I lack a wheelchair. I am simply surviving on crutches".⁴

- Equal rights is commonly misunderstood to mean **same or equal treatment**. Disabled People's International (DPI) have defined indirect discrimination as 'identical treatment which has a disadvantageous effect on disabled people' (DPI-EU Committee, 1998). For example, an education policy stating that mainstream schools are open to all children may seem non-discriminatory. In reality, however, disabled children may still not be able to attend school, because nothing has been done to improve access: the curriculum is still as rigid, buildings have too many steps, teachers lack skills and awareness, etc. This account by the father of a disabled Ugandan student illustrates this problem:

"My son ... never takes breakfast or any meal at school until he comes back home. He does not have a wheelchair and has to crawl, so he fears to enter the filthy school toilets, with urine on the floor. Coupled to this, the toilets do not have wide doors to allow our ordinary tricycle to enter. So the whole day he goes without food until he comes home". (Kiribaki, 2005)

The UN Human Rights Committee recognises that: 'the principle of equality may require affirmative action in order to diminish or eliminate conditions which cause ... discrimination' (quoted in DPI-EU Committee, 1998). In other words, a disabled child may *need something different*, in order to access the *same rights* as others.

Lack of information, knowledge and skills

One of the most common factors contributing to a violation is a lack of information, knowledge and skills. This is illustrated by a comment from a DPO representative in Swaziland:

'The [blind] child's rights are often violated, not because the parents intentionally do it but due to ignorance... The parents themselves need support and education'.

Lack of resources

The disabled child may face a violation alongside other children, e.g. lack of basic health care facilities, which may not count as discrimination, but this often has a greater adverse impact on the disabled child. (See Kiribaki above). In Zimbabwe, a survey of two poor communities showed that health and education services for the general population were inadequate. Although a few disabled children attended school, teachers did not have the skills to help many more. These children were denied not only an education, but also the opportunity for integration into society (SC/UK, 1999).

USING THIS ANALYSIS TO INFORM DEBATE AND PRACTICE

As we started to analyse the data, it became clear that the framework we were using was too simplistic. Most of the examples did not fit neatly into one category – either good practice or violation, but were more often multi-dimensional and examples of both. Take the following account, which was submitted as an example of good practice of the child’s right to education:

‘In the Philippines, Annie, a 10 year-old Grade 1 student has both physical and learning difficulties. Nevertheless, her parents sent her to school like any other child. Later on, a teacher at the school advised the parents to send her to a special school in the city where she is currently enjoying school together with children of her own level.’⁵

There are a number of problems with this interpretation of good practice. What is needed is a common vision to guide our practice, which is where the CRC comes in. It provides a set of non-negotiable core principles in the shape of the four underlying principles of the CRC, i.e. non-discrimination (Article 2), survival and development (Article 6), the best interests of the child (Article 3) and respect for the views of the child (Article 12).

Using these four core principles to re-examine the above example, it could conceivably pass the test of survival and development, in that she is receiving an education. But the child is clearly a victim of discrimination, as she has been rejected from her local school because of her impairment. It is questionable whether the child’s best interests are served by separating her from her family and community, and it is also unclear whether the parents’ view (let alone the child’s) has been taken into consideration.

If judged by these criteria, it is not such a clear example of good practice. This is because rights cannot be implemented in isolation from each other.

‘All rights are indivisible and inter-related, each and all of them being inherent to the human dignity of the child. The implementation of each right set forth in the Convention should therefore take into account the implementation and respect for, many other rights of the child’ (quoted in UNICEF, 1999, p.7).

TURNING RIGHTS INTO REALITY

A second important objective of the Alliance project was to provide concrete examples of how child rights have been implemented in practice. A number of

important features emerged that characterised effective action, and that can provide guidance to practitioners.

Challenging discrimination – challenging the medical model

Some of the most successful projects are based on a ‘social model’ of disability, which provides an alternative to the more widespread but discriminatory medical approach. A strong feature of these projects is addressing barriers to participation in the community. These barriers may be in the physical environment, or to do with lack of access to existing services, or with attitudes and behaviour of family and community.

In Viet Nam, SC/UK’s ‘Care in the Community’ project provided an alternative to the medical treatment for families with a disabled child. On the principle that disabled children have the same needs and rights as other children, volunteers worked with parents and service providers, providing information and skills, helping them access existing services and resources, and encouraging them to meet together to provide mutual support and advice. One local government official admitted:

‘In the past we would advise parents of disabled children to keep their children at home – hidden away. We see now that was a mistake. Now we encourage them to bring them out.’

Volunteers were involved not only with the family, but also with the neighbours, to encourage a more welcoming social environment. Many disabled children who had previously dropped out or been refused are now attending school. A District-level policy of inclusion ensured that teachers receive training, and equipment was provided to families who needed it. e.g. one family received a loan to buy a bicycle to take their child to school (SC/UK, 1998).

Promoting understanding of children’s rights

At policy level

Countries have a duty outlined in Article 17 to disseminate information about children’s rights. To achieve this, many countries have a National Child Rights Coalition of NGOs, which monitors government implementation. It is important that the concerns of disabled children are represented on this Coalition. In Lesotho for example, the Lesotho Society for Mentally Handicapped Persons (LSMHP) works with local NGOs and government agencies to raise awareness and lobby for

disabled children's rights. The LSMHP is represented on the NGO Child Rights Coalition to ensure that disabled children are not forgotten (Mphohle, 2000).

At community level

In Swaziland, community workers work with primary school teachers in schools. They use Child-to-Child methodology to encourage children to compose songs and perform plays to raise school and community awareness of issues such as safety in the home, HIV/AIDS and disability. Children have been actively involved in educating communities about the need for inclusion, by challenging existing negative attitudes towards disabled people (Dube, 1998)

Disabled people and parents of disabled children are often the most effective communicators about disability. In India, disabled people have been trained as activists for social change, and help to promote 'non-handicapping environments', particularly in schools (Venkatesh, 2000). In Lesotho, parents have become more aware of their children's needs and are able to assist and advise teachers how to cope with their children at school. They are invited to give talks and to share their experience during teachers' seminars (Mphohle, 2000).

Learning by doing

The 'pilot' approach to implementing new ideas can provide both a vision, and a learning ground, where people can develop skills, make mistakes, familiarise themselves with the unfamiliar, and come to a common understanding about the aims of their work.

In Ethiopia, a pilot inclusive education programme for children with learning disabilities started in Addis Ababa. The aims were to develop a workable programme, to share lessons learnt, and to promote disabled children's rights. So far the results have been positive: regular students have been helpful to their disabled classmates, and teachers, school administration and Education Bureau are increasingly enthusiastic (Haile & Bogale, 1999).

Learning to listen to disabled children

One of the most effective ways of combating ignorance is to encourage disabled children themselves to talk about their lives, whether individually, or through the media. In Yemen, disabled children were involved in a Children's Day of Broadcasting. 30 disadvantaged children, including disabled children, were given support to produce a radio programme in which children expressed themselves to the public about their problems and feelings. The initial programme

was a success, and led to further programmes with children speaking for themselves (Radda Barnen, 1999).

But more importantly, it is a vital aspect of a child's development, self-esteem, and a fundamental right for children to have their voice heard on issues that affect them (Article 12). It also ensures that the best interests of the child remain paramount.

In a primary school in Zambia, the opinions of the students are fundamental in deciding what they should be taught and how, and evaluating their own and each others' learning. When it was proposed to open a 'Special Needs Unit' attached to the school, disabled children were instead welcomed into the ordinary classroom, where the principle resource was the support of non-disabled children (Mumba, 2001).

A teacher training programme in Nepal was supporting teachers with children with physical impairments in the ordinary classroom. Participants were not only teachers, but also parents and disabled pupils. They were asked to discuss and analyse some of the successes and problems they experienced at school, and then present them to the whole group. As a result, children's concrete concerns were addressed by teachers and parents, and adults gained a new respect for the views and abilities of their children and pupils (Lamichhane, 2000).

SUMMARY

The CRC provides an anchor to ensure that the practice of inclusion is firmly based on a vision of social justice and human rights. All Articles of the CRC apply equally and without exception to disabled children. Rights do not exist in isolation, but are mutually interlinked and indivisible.

REFERENCES

Bond, T. with Nguyen, T.H. (1998) **The Alternative Basic Education Programme supported by UNICEF: an Assessment**. UNICEF: Hanoi.

DPI-EU Committee (1998) **Human Rights Network**. A report of a project 1997/8. Disabled People's International – European Union Committee: London.

Dube, Sindi (1998) 'Focusing on Community support for Inclusive Education', **EENET Newsletter**, Issue 2. Enabling Education Network, Manchester University: UK. <http://www.eenet.org.uk/newsletters/news.shtml>

GADHOH (1999) Personal communication: letter. Gambia Association of the Deaf and Hard of Hearing: The Gambia.

Haile, G. and Bogale, T. (1999) **From exclusion to inclusion: a case of children with mental retardation in Kokebe Tsebah Primary School in Addis Ababa, Ethiopia.** Save the Children Sweden: Addis Ababa.

Human Rights Watch (1998) **Children abandoned to the Russian state: cruelty and neglect in Russian orphanages.** New York: Human Rights Watch Children's Division. <http://www.hrw.org/reports98/russia2/>

Kiribaki, Aloysius (2005) (Project officer, Action on Disability and Development, Uganda). Personal communication (conversation and email) of a parent's account, recorded during a meeting at Busia District, Uganda.

Lamichhane, K. (2000) **"Changing Roles" – teachers as resource persons in inclusive education and society.** Paper presented at International Special Education Conference (ISEC) 2000: Manchester, UK.

Mphohle, P. (2000) **Contribution of Parents in Inclusive Education.** Paper presented at International Special Education Conference (ISEC) 2000: Manchester, UK.

Mumba, P. (2001) 'Democratisation of the classroom: policy on the ground', **EENET Newsletter**, Issue 5. Enabling Education Network, Manchester University: UK. <http://www.eenet.org.uk/newsletters/news.shtml>

Radda Barnen (1999) **Especially successful projects: Integration of children with disabilities.** Save the Children Sweden: Stockholm.

Rutter, S. and Seyman, S. (1999) **He'll never join the army.** Down's Syndrome Association: London. www.dsa-uk.com

SC/UK (1998) **Evaluation Report of the Disability Programme.** Save the Children/UK Ho Chi Minh City: Viet Nam.

SC/UK (1999) **"Do not look down on us"**. Children's voices from informal settlements in Zimbabwe. Save the Children/UK: Harare, Zimbabwe.

UNICEF (1999) **Human Rights for Children and Women: how UNICEF helps make them a reality.** UNICEF: New York. http://www.unicef.org/publications/pub_humanrights_children_en.pdf

Venkatesh, B. (2000) 'Preparing communities for inclusion', **EENET Newsletter**, Issue 4, Enabling Education Network, Manchester University: UK. <http://www.eenet.org.uk/newsletters/news.shtml>

Watson, N., Shakespeare, T., Cunningham-Burley, S. and Barnes C. (2000) **Life as a Disabled Child: A Qualitative Study of Young People's Experiences and Perspectives.** Final Report. Dept of Nursing Studies, University of Edinburgh, Scotland. <http://www.leeds.ac.uk/disability-studies/projects/children.htm>

NOTES

- 1 Available to order in English from www.rb.se/bookshop or SC UK. (Or contact the author for electronic version)
Available to download in French and Portuguese from SC UK:
<http://www.savethechildren.org.uk/scuk/jsp/resources/details.jsp?id=4621&group=resources§ion=publication&subsection=details&pagelang=en>
- 2 Group interview carried out by the author.
- 3 All quotes from Swaziland were collected by SC Swaziland, and include interviews with disabled children, representatives of disabled people's organisations, CBR and health workers, NGO staff, teachers.
- 4 Letter from a disabled student.
- 5 Letter from staff at Fellowship Baptist Health Centre, Rizal Extension, Kabankalan City, Negros Occidentalis, Philippines.

Word count:

3,185 excluding references and notes

3,553 total.

DEUXIÈME PARTIE

LES QUESTIONS PARTICULIÈRES

L'ENFANT EN SITUATION DE HANDICAP MENTAL PROFOND : SON STATUT DE PERSONNE

BERNARD SCHUMACHER

Université de Fribourg, Philosophie, Suisse

Résumé

Les progrès en biotechnologie nous confrontent à d'épineux problèmes touchant à la vie et à la mort, notamment la possibilité de l'eugénisme, la transplantation d'organes, l'infanticide et l'euthanasie d'êtres humains mentalement profondément déficients ou séniles. L'auteur expose les thèses de certains nouveaux philosophes qui, contrairement à Kant, donnent un prix et non une dignité à l'être humain. Dans leur logique utilitariste, certains affirment que tous les êtres humains ne sont pas égaux. D'autres vont jusqu'à parler de 3 catégories d'êtres humains : la personne, les vivants sensibles, les vivants insensibles. Les implications de telles positions font froid dans le dos : des sociétés anonymes pourraient disposer d'individus tels des objets dont ils seraient propriétaires. L'exposé fait une large place aux positions de ceux qui distinguent l'être humain et la personne. L'auteur avertit qu'il ne faut pas sous-estimer la diffusion de ces thèses, qui défient notre éthique considérant le nouveau-né ou l'handicapé mental très profond comme des personnes à part entière et donc des sujets de droits.

Zusammenfassung

Die Fortschritte der Biotechnologie konfrontieren uns heute mit schier unlösbaren Problemen zu den Fragen des Lebens, des Todes, der Eugenik, der Organverpflanzungen, des Kindermordes und der Euthanasie von senilen oder Menschen mit einer tiefen geistigen Behinderung. Thesen von neuen Philosophen werden dargelegt, die im Gegensatz zu Kant dem Menschen einen Preis, nicht die Würde zuerkennen. Ihr utilitaristisches Denken führt bei einigen zur Auffassung, nicht alle menschlichen Wesen seien gleich. Andere sprechen von drei Menschenkategorien : die Person, das empfindende Wesen, das nicht empfindende Wesen. Die Auswirkungen solchen Denkens lassen einem das Blut in den Adern geradezu gerinnen : anonyme Gesellschaften könnten dann über Individuen wie über Objekte verfügen. Der Beitrag äussert sich ausführlich über die

Unterscheidungen, die diverse Autoren zu den Begriffen „menschliches Wesen“ und „Person“ anstellen. Der Redner warnt vor der Unterschätzung der Verbreitung verschiedener Thesen, die unsere Ethik herausfordern.

Resumen

Los progresos en biotecnología nos confrontan a espinosos problemas relacionados con la vida o la muerte, en particular la posibilidad del eugenismo, el transplante de órganos, el infanticidio y la eutanasia de seres humanos mentalmente profundamente deficientes o seniles. El autor expone las tesis de ciertas nuevas filosofías que, contrariamente a Kant, dan un premio y no una dignidad al ser humano. En su lógica utilitarista, ciertos afirman que todos los seres humanos no son iguales. Otros van hasta a hablar de 3 categorías de seres humanos: la persona, los vivientes sensibles, los vivientes insensibles. Las implicaciones de estas posiciones asustan: las sociedades anónimas podrían disponer de individuos tales como los objetos de los que serán propietarios. La exposición deja un gran sitio a las posiciones de los que distinguen al ser humano y a la persona. El autor advirtió que no se debe subestimar la difusión de estas tesis, que desafía nuestra ética considerando al recién nacido o el discapacitado mental muy profundo como personas a parte entera y por lo tanto sujeto de derechos

Summary

Progress in biotechnology confronts us to tricky problems related to life and death, notably the possibility of eugenism, transplantation of organs, infanticide and euthanasia of human beings mentally deeply deficient or senile. The author presents some arguments of certain new philosophers who, unlike Kant, give a price and not a dignity to the human being. In their utilitarian logic, some maintain that all human beings are not equal. Some even go as far as speaking of 3 categories of human beings: the person, the sensitive living being, and the insensitive living being. The implications of such positions sends shivers down the spine: limited companies might have individuals at their disposal as if they were owners of objects. The presentation makes room to the positions of those who make a distinction between the human being and the person. The author warns against underestimating the spreading of such arguments, which defy our ethics in which we consider the newborn or the severely mentally handicapped person fully as persons and thus subjects of rights.

* * *

La définition de la personne humaine se pose aujourd'hui avec une intensité inédite sur arrière-fonds des fulgurants progrès en biotechnologie qui nous confrontent à de nombreux problèmes épineux touchant la vie et la mort. On pense au débat, depuis quelques années, autour de la recherche sur l'embryon et son clonage thérapeutique ou reproductif ; autour de la possibilité de l'eugénisme qui soulève une forte controverse exemplifiée par le récent ouvrage de Jürgen Habermas intitulé « L'avenir de la nature humaine. Vers un eugénisme libéral ? »¹ ; autour de l'infanticide ou de l'euthanasie d'être humains mentalement profondément déficients ou séniles ; ou encore autour de la définition de la mort avec ses implications au plan de la transplantation d'organes². Ces questionnements éthiques relatifs aux différents cas particuliers renvoient, entre autres, à une interrogation fondamentale. En quoi consiste le critère de persistance de l'humanité personnelle de l'être humain, à savoir qui est une personne et, plus particulièrement, si tous les êtres humains sont des personnes ou s'il y a des êtres humains qui ne seraient pas des personnes et qui seraient ainsi privés des mêmes droits que celles-ci ? Il s'agit de déterminer dans quelle mesure des êtres humains se trouvant dans des états particuliers – l'embryon, le nouveau-né, l'handicapé mental très profond ou le sénile – remplissent les critères déterminants pour être une personne. Cette discussion d'anthropologie philosophique sous-jacente aux actuels débats éthiques repose sur un a priori accepté par la quasi unanimité des penseurs et des praticiens et que je ne soumettrai pas à une analyse critique dans cette contribution : la personne humaine est pourvue de droits et, plus spécialement, du droit fondamental de vivre, comme d'une dignité qui exige qu'elle soit traitée, à l'instar du second impératif catégorique d'Emmanuel Kant³, comme une fin en soi et jamais simplement comme un moyen. La personne humaine a une dignité intrinsèque. Elle n'a pas de prix. Dès lors, dans la mesure où, par exemple, un nouveau-né, un handicapé mental très profond ou un individu atteint de démence grave serait une personne, celui-ci aurait autant un droit fondamental à vivre que celui de sa mère ou son père, respectivement de ses enfants. Nous serions en présence de deux personnes ayant chacune une dignité. Dans ce cas, tuer une personne serait d'un point de vue éthique un acte répréhensible. Si par contre le nouveau-né, l'handicapé mental très profond ou un individu atteint de démence grave ne devait pas être une personne, comme le

¹ Jürgen Habermas, *L'avenir de la nature humaine. Vers un eugénisme libéral ?*, traduit de l'allemand par Christian Bouchindhomme, Paris, Gallimard, 2002 [*Die Zukunft der menschlichen Natur. Auf dem Weg zu einer liberalen Eugenik ?*, Frankfurt am Main, Suhrkamp, 2001].

² Voir Bernard N. Schumacher, *Confrontations avec la mort. La philosophie contemporaine et la question de la mort*, Paris, Cerf, 2005.

³ Voir Emmanuel Kant, *Fondements de la métaphysique des mœurs*, traduit par Victor Delbos, Paris, Le Livre de Poche, 1993, deuxième section, 104-105 [*Grundlegung zur Metaphysik der Sitten* dans *Werke in zehn Bänden*, édité par Wilhelm Weischedel, Darmstadt, Wissenschaftliche Buchgesellschaft, 1983, t. 6, 59-60, BA 64-66].

soutiennent ces dernières décennies un nombre croissant de philosophes, leur euthanasie librement décidé par les parents ou les enfants ne constituerait pas un homicide. La question fondamentale consiste ainsi à se demander si tout être humain est nécessairement une personne. Pour ce faire, j'aborderai dans un premier temps la position de deux auteurs contemporains très influents dans l'actuel débat bioéthique qui soutiennent – sur l'arrière-fond de la distinction entre « être humain » et « personne » – la légitimité éthique d'une instrumentalisation d'un être humain qui ne serait pas une personne. Je développerai dans un second temps la thèse selon laquelle tout être humain est une personne, concluant à l'impossibilité d'utiliser un être humain simplement comme un moyen.

LA DISTINCTION ENTRE ETRE HUMAIN ET PERSONNE

Un nombre croissant de philosophes contemporains⁴ se refuse à utiliser de manière interchangeable les termes de « personne » et de « être humain ». Ils proposent de définir l'être humain uniquement au plan biologique, c'est-à-dire comme l'équivalent de « membre de l'espèce homo sapiens ». La personne se définit par contre par l'exercice en acte d'un certain nombre de propriétés. Lesquelles ? Bien que les différents auteurs en mentionnent un bon nombre, on peut les ramener à un dénominateur commun : la rationalité et la conscience de soi à travers le temps, ainsi que la moralité et la responsabilité de son action. L'être humain n'est ainsi pas, selon ces philosophes, nécessairement déjà une personne de par sa seule appartenance à l'espèce humaine, mais il ne l'est que dans la mesure où il est un sujet en acte de raison et d'auto-conscience, comme de moralité. Un

⁴ Voir, entre autres, Bernard Baertschi, *La valeur de la vie humaine et l'intégrité de la personne*, Paris, Presses Universitaires de France, 1995, 71 ss. et 157 ss.; Dieter Birnbacher, « Das Dilemma des Personbegriffs », Peter Strasser et Edgar Starz (éds.), *Personsein aus bioethischer Sicht*, Stuttgart, Franz Steiner, 1997, 9-25; Peter Carruthers, *Introducing Persons. Theories and Arguments in the Philosophy of Mind*, London, Croom Helm, 1986, 227 ss.; Stéphane Chauvier, *Qu'est-ce qu'une personne ?* Paris, Vrin, 2003. Tristram H. Engelhardt, Jr., *The Foundations of Bioethics*, Oxford, Oxford University Press, 1996, second edition, 135 ss., 239 ss.; Harry Frankfurt, « Freedom of the Will and the Concept of a Person », *The Journal of Philosophy*, 1971 (68), nr. 1, 5-20, 10 ss.; Norbert Hoerster, *Abtreibung im säkularen Staat*, Frankfurt am Main, Suhrkamp, 1991; Jonathan Glover, *Causing Death and Saving Lives*, Harmondsworth, Middlesex, England, Penguin Books, 1977, 1987; Roland Puccetti, « The Life of a Person », William B. Bondeson, Tristram H. Engelhardt, Stuart F. Spicker et Daniel H. Winship (éds.), *Abortion and the Status of the Fetus*, Dordrecht, Reidel, 1983, 169-182, 172 ss.; Peter Singer, *Questions d'éthique pratique*, traduit de l'anglais par M. Marcuzzi, Paris, Bayard, 1997, 91 ss. [*Practical Ethics*, Cambridge, Cambridge University Press, 1993, second edition, 85 ss.], 119 [117 ss.]; Michael Tooley, « Abortion and Infanticide », *Philosophy and Public Affairs*, 1972 (2), nr. 1, 37-65 et « Personhood » Helga Kuhse et Peter Singer (éds.), *A Companion to Bioethics*, Blackwell, Oxford, 1988, 117-126 et *Abortion and Infanticide*, Oxford, Clarendon Press, 1983; Mary Anne Warren, « On the Moral and Legal Status of Abortion », *The Monist*, 1973 (57), 43-61, 43 ss.; Robert N. Wennberg, *Life in the Balance. Exploring the Abortion Controversy*, Grand Rapids (MI), Eerdmans, 1985, 31 ss.

des auteurs les plus autorisés dans le monde bioéthique, Tristram Engelhardt, précise que

« ce qui distingue les personnes est leur capacité [dans le sens d'être en acte] d'être auto-conscientes, rationnelles et concernées par le mérite de la faute et de la louange. (...) tous les êtres humains ne sont pas des personnes. Tous les êtres humains ne sont pas auto-conscients, rationnels et à même de concevoir la possibilité de la faute et de la louange. Les fœtus, les nouveau-nés, les handicapés mentaux très profonds et les comateux sans espoir [et l'on pourrait ajouter les séniles] fournissent des exemples de non-personnes humaines. Elles sont des membres de l'espèce humaine mais elles n'ont pas en et par elles-mêmes une place dans la communauté morale laïque. »⁵

Notre auteur soutient, comme le note d'ailleurs également Peter Singer qui est un des philosophes dont les idées ont beaucoup d'impact, que « tous les êtres humains ne sont pas égaux »⁶. Alors qu'une vie humaine biologique « a très peu de valeur morale en soi »⁷, la personne humaine possède des droits et une dignité⁸. Le philosophe australien ne saurait être plus précis lorsqu'il écrit que

« la vie d'un être conscient de lui-même, capable d'avoir des pensées abstraites, de planifier le futur, de produire des actes de communication complexes, etc. [c'est-à-dire une personne] a plus de valeur que la vie d'un être à qui ces capacités font défaut [à savoir un être humain] »⁹.

Supposons un instant que cette distinction entre « être humain » et « personne » qui prend sa source dans le processus de désubstantialisation de la

⁵ “What distinguishes persons is their capacity to be self-conscious, rational, and concerned with worthiness of blame and praise. (...) On the other hand, not all humans are persons. Not all humans are self-conscious, rational, and able to conceive of the possibility of blaming and praising. Fetuses, infants, the profoundly mentally retarded, and the hopelessly comatose provide examples of human nonpersons. They are members of the human species but do not in and of themselves have standing in the secular moral community.” Tristram Engelhardt, Jr., *The Foundations of Bioethics*, 138-139. Plus loin, Engelhardt ajoute les séniles parmi les non-personnes (239).

⁶ *Ibidem*, 135: “Not all humans are equal”.

⁷ *Ibidem*, 243: “that mere human biological life is of little moral value in and of itself”.

⁸ “Insofar as we identify persons with moral agents, we exclude from the range of the concept of person those entities which are not self-conscious. Which is to say, only those beings are unqualified bearers of rights and duties who can both claim to be acknowledged as having a dignity beyond a value (i.e., as being ends in themselves), and can be responsible for their actions. (...) It is only respect for persons in this strict sense that cannot be violated without contradicting the idea of a moral order in the sense of living with others on the basis of mutual respect.” *Idem*, “Medicine and the Concept of Person”, M. F. Goodman (éd.), *What is a Person?* Clifton (N.J.), Humana Press, 1988, 169-184, 172-173.

⁹ Peter Singer, *Questions d'éthique pratique*, 69 : “the life of a self-aware being, capable of abstract thought, of planning for the future, of complex acts of communication, and so on [une personne], is more valuable than the life of a being without these capacities [un être humain]” [61]. Voir 79 [73].

personne opérée par John Locke¹⁰ soit fondée rationnellement, on peut se demander quelles en seraient les conséquences au plan de la pratique quotidienne. Qu'en serait-il, plus particulièrement, du statut de l'enfant handicapé mental très profond ? Serait-il fondé de le tuer ou même de l'utiliser à des fins expérimentales impliquant sa mort ?

L'UTILISATION EXPERIMENTALE DE L'ENFANT HANDICAPE MENTAL PROFOND

Peter Singer ne répond pas directement à ces questions. Il est toutefois possible de déterminer sa position de manière déductive à partir des principes éthiques généraux : d'une part, l'égalité considération des intérêts qui constitue le « principe moral fondamental »¹¹ et, d'autre part, l'utilitarisme conséquentialiste. Le premier principe exige d'accorder dans les délibérations morales « un poids égal aux intérêts de tous ceux qui sont concernés par nos actions »¹². Quels sont ces intérêts ? Singer énumère les plus importants, tels que « éviter la douleur, développer ses aptitudes, satisfaire des besoins fondamentaux en nourriture et en logement, avoir des contacts humains chaleureux, être libre de poursuivre ses projets »¹³. La « justification »¹⁴ – terme employé par Singer qui parle également « d'argument complet »¹⁵ – pour jouir de l'égalité considération des intérêts consiste en la capacité actuelle de souffrir, respectivement de se réjouir et d'être heureux.¹⁶ Dès lors, seuls les vivants sensibles ont des intérêts et sont donc fondamentalement égaux.¹⁷

¹⁰ Voir John Locke, « Identité et différence » dans *Essai philosophique concernant l'entendement humain*, livre II, chapitre 27, 133-181 dans *Identité et différence. L'invention de la conscience*, présenté, traduit et commenté par Etienne Balibar, édition bilingue, Paris, Seuil, 1998.

¹¹ *Ibidem*, 63: "basic moral principle" [55], 64 [56].

¹² *Ibidem*, 32: "that we give equal weight in our moral deliberations to the like interests of all those affected by our actions" [21]. Il précise plus loin (99) que l'utilitariste de préférence juge « les actions non point en fonction de leur tendance à maximiser le plaisir ou à minimiser la douleur, mais en fonction du degré d'accord de ces actions avec les préférences d'un être affecté par elles ou par leurs conséquences. » : "judges actions, not by their tendency to maximize pleasure or minimize pain, but by the extent to which they accord with the preferences of any beings affected by the action or its consequences." [94].

¹³ *Ibidem*, 40: "the interest in avoiding pain, in developing one's abilities, in satisfying basic needs for food and shelter, in enjoying warm personal relationships, in being free to pursue one's projects without interference" [31]. Voir 34 [23].

¹⁴ Voir *Ibidem*, 65: "entitles" [57].

¹⁵ Voir *Ibidem*, 66: "the whole of the argument" [58].

¹⁶ Singer se réfère à Jeremy Bentham, *Introduction to the Principles of Morals and Legislation*, Oxford, Oxford University Press, 1996, chap. 18, sect. 1, note. Peter Singer, *Questions d'éthique pratique*, 64-65 [56-57].

¹⁷ Voir Peter Singer, *Questions d'éthique pratique*, 132 : « Tant que les êtres sensibles sont conscients, ils ont un intérêt à éprouver autant de plaisir et aussi peu de souffrance que possible. La sensibilité suffit pour placer un être dans la sphère de l'égalité considération ». "As long as sentient beings are conscious, they have an interest in

« Si un être, précise Singer, n'est pas susceptible de ressentir de la douleur ou de faire l'expérience du plaisir et du bonheur [tel le fœtus jusqu'à dix-huit semaines], il n'y a rien en lui qui doive être pris en considération. C'est pourquoi notre intérêt pour autrui ne peut avoir d'autre limite défendable que celle de la sensibilité – pour utiliser un terme pratique qui, sans être tout à fait adéquat, exprime à lui seul la capacité de souffrir et de ressentir le plaisir ou la joie »¹⁸.

On peut conclure que les êtres humains ne sont pas fondamentalement égaux; seul le sont, à ce stade de la réflexion, ceux qui sont aptes à ressentir de la douleur et du plaisir. Singer introduit une hiérarchie ou plutôt une inégalité foncière au sein de l'espèce humaine : ceux qui sont à même de ressentir de la douleur et du plaisir et ceux qui sont dépourvus d'une telle capacité. Bien qu'il fasse usage des termes de « justification » et « d'argument complet » pour caractériser sa position, il ne propose pas à proprement parler de réels arguments qui démontreraient le lien intrinsèque et nécessaire entre la capacité actuelle de souffrir et le fait d'avoir des intérêts. Le recours au critère de la sensation pour fonder l'intérêt envers autrui est, à mon sens, de l'ordre de « l'arbitraire »¹⁹, d'un a priori dépourvu d'objectivité sur le plan des arguments. Il soutient en outre, de manière contradictoire, que le principe de l'égalité de considération des intérêts, d'une part, dépend fondamentalement d'aptitudes particulières qu'un individu doit avoir et, d'autre part, ne doit pas en dépendre²⁰.

Singer distingue ainsi au sein de l'espèce humaine ou, plus particulièrement, au sein des vivants, deux types d'individus : ceux qui, étant des êtres humains sensibles et donc à même de souffrir et d'avoir du plaisir, possèdent des intérêts, et ceux qui, n'étant pas des êtres sensibles, n'ont pas d'intérêts. Une fois cette distinction posée, on peut se demander si les êtres humains sensibles ayant des intérêts sont fondamentalement égaux entre eux. Leur égalité n'est en réalité qu'apparente. Elle dépend en fait du *principe d'utilité et de conséquence* qui « n'impose pas l'égalité de traitement »²¹, mais qui a pour maxime – parmi les vivants doués de sensibilité – non seulement de « soulager en priorité la plus grande souffrance »²², laquelle dépend de son intensité et de sa durée²³, mais aussi

experiencing as much pleasure and as little pain as possible. Sentience suffices to place a being within the sphere of equal consideration of interests.” [131]

¹⁸ *Ibidem*, 65 : « If a being is not capable of suffering, or of experiencing enjoyment or happiness, there is nothing to be taken into account. This is why the limit of sentience (using the term as a convenient, if not strictly accurate, shorthand for the capacity to suffer or experience enjoyment or happiness) is the only defensible boundary of concern for the interests of others. » [57-58].

¹⁹ *Ibidem*, 65 : « in an arbitrary way » [58].

²⁰ Voir *Ibidem*, 64 : « Ce principe [de l'égalité de considération des intérêts] impliquait que le souci d'autrui ne devait dépendre ni de son apparence ni de ses aptitudes. ». « This principle [of equal consideration of interests] implies that our concern for others ought not to depend on what they are like, or what abilities they possess. » [56].

²¹ *Ibidem*, 34 : « it does not dictate equal treatment » [23].

²² *Ibidem*, 66 : « to give priority to relieving the greater suffering » [59].

de mettre en relation l'importance des intérêts en jeu pour chacun des individus²⁴. L'être humain rationnel, conscient de soi et moral, à savoir la personne, a des « capacités mentales qui le(s) font souffrir d'avantage que des animaux dans les mêmes circonstances »²⁵. En effet, il perçoit la souffrance de manière plus aiguë, car il est à même de se projeter dans un à-venir plus ou moins lointain et craindre un événement futur néfaste.

« Si nous décidions, note Singer, de procéder à des expériences scientifiques extrêmement douloureuses, voire mortelles, sur des adultes humains normaux, kidnappés au hasard dans un jardin public, les adultes pénétrant dans les parcs auraient peur d'être kidnappés. La terreur produite serait une forme de souffrance qui s'ajouterait à la douleur de l'expérimentation. Les mêmes expériences réalisées sur des animaux non humains causeraient une souffrance moindre, car les animaux n'auraient pas d'avance peur d'être kidnappés pour subir des expériences. »

Notre philosophe continue en notant

« qu'il y a des raisons (n'ayant rien à voir avec le spécisme) pour préférer utiliser des animaux plutôt que des adultes humains normaux s'il faut vraiment faire l'expérience. Notons que le même argument donne des raisons de préférer qu'on utilise, pour les expériences, des enfants humains, par exemple des orphelins, ou des personnes gravement handicapées mentales, car les enfants ou les handicapés mentaux n'auraient aucune idée de ce qui va leur arriver. »²⁶

²³ Voir *Ibidem*, 68 [61].

²⁴ Voir *Ibidem*, 71 [64].

²⁵ *Ibidem*, 67 : “mental capacities that will, in certain circumstances, lead them to suffer more than animals would in the same circumstances.” [59]

²⁶ *Ibidem*, 67 : “Normal adult human beings have mental capacities that will, in certain circumstances, lead them to suffer more than animals would in the same circumstances. If, for instance, we decided to perform extremely painful or lethal scientific experiments on normal adult humans, kidnapped at random from public parks for this purpose, adults who entered parks would become fearful that they would be kidnapped. The resultant terror would be a form of suffering additional to the pain of the experiment. The same experiments performed on nonhuman animals would cause less suffering since the animals would not have the anticipatory dread of being kidnapped and experimented upon. (...) That there is a reason, and one that is not speciesist, for preferring to use animals rather than normal adult humans, if the experiment is to be done at all. Note, however, that this same argument gives us a reason for preferring to use human infants – orphans perhaps – or severely intellectually disabled humans for experiments, rather than adults, since infants and severely intellectually disabled humans would also have no idea of what was going to happen to them.” [59-60]. Singer pose la question rhétorique : ceux qui font des expériences sur les animaux seraient-ils « prêts à faire leurs expériences sur des orphelins victimes de lésions cérébrales graves et irréversibles, si c'était le seul moyen de sauver des milliers d'autres personnes ? » – s'ils prenaient en compte le fait que « les singes, les chiens, les chats, et même les souris et les rats sont plus intelligents, plus conscients de ce qui leur arrive, plus sensibles à la douleur, etc. que beaucoup d'humains au cerveau gravement endommagé qui ne font que survivre dans un hôpital ou dans quelque autre institution. » 74 : “would experimenters be prepared to perform their experiments on orphaned humans with severe and irreversible brain damage if that were the only way to save thousands ? (...) since apes, monkeys, dogs, cats, and even mice and rats are more intelligent, more aware of what is happening to them, more sensitive to pain, and so on, than many severely brain-damaged humans barely surviving in hospital wards and other institutions.” [67].

Dans ce passage, l'intention première de Singer est de remettre en question l'expérimentation animale et de prendre conscience de la brutalité avec laquelle les animaux sensibles sont traités dans le cadre d'expériences scientifiques. En effet, si l'on accepte que de telles expériences soient réalisées sur des animaux, ne devrait-on pas également les permettre sur des enfants et des êtres humains profondément handicapés mentaux ? La réaction ne saurait tarder : de telles expérimentations seraient condamnées d'un point de vue éthique du sens commun, impliquant par là même l'interdiction de l'expérimentation animale. Je ne mets pas en cause l'intention de Singer, mais je maintiens qu'en lisant la citation ci-dessus dans la perspective de la distinction entre « être humain » et « personne », du principe de l'égalité des intérêts (qui dépend du principe d'utilité), ainsi que de plusieurs autres textes, on peut conclure à la légitimité selon Singer non seulement d'euthanasier, mais également d'utiliser – selon des modalités et des conditions particulières – des nouveau-nés ou des handicapés mentaux très profonds à des fins expérimentales. Voyons cela de plus près.

Singer introduit, comme déjà souligné, une triple hiérarchie au sein de l'espèce humaine impliquant une inégalité foncière quant au droit à la vie : l'individu en possession actuelle de la rationalité, de la conscience de soi-même et de la moralité revêt un statut moral supérieur à celui qui en est dépourvu et ce bien qu'il ressente du plaisir et de la souffrance. Celui-ci possède quant à lui un statut moral supérieur eu égard à l'individu qui est privé de rationalité et de moralité, comme de toute aptitude à ressentir quelque chose. Quelles en sont les conséquences ? Sur arrière-fond des principes de l'égalité des intérêts et d'utilité, Singer maintient que certains individus humains ont « une valeur toute particulière »²⁷, alors que d'autres n'en ont aucune. Il affirme que

« des êtres autonomes et conscients d'eux-mêmes ont en un sens beaucoup plus de valeur, un statut moral supérieur à ceux qui vivent dans l'instant sans avoir la capacité de se considérer eux-mêmes comme des êtres distincts doués d'un passé et d'un futur. C'est pourquoi les intérêts d'êtres autonomes et conscients d'eux-mêmes doivent normalement avoir la priorité sur les intérêts de tous les autres. (...) Affirmer que les êtres conscients d'eux-mêmes méritent une prise en compte prioritaire est compatible avec le principe de l'égalité des intérêts (...) : ce qui arrive à des êtres conscients d'eux-mêmes peut être contraire à leurs intérêts, tandis que la même chose arrivant à des êtres qui ne sont pas conscients d'eux-mêmes ne contredit pas leurs intérêts. »²⁸

²⁷ *Ibidem*, 95: "special value" [89]. Singer fonde sa position en se référant à quatre raisons : l'intérêt des utilitaristes classiques, respectivement des utilitaristes de préférence, l'aptitude à se concevoir comme existant dans le temps comme une condition nécessaire au droit à la vie et, finalement, le respect de l'autonomie : voir 95 ss. [89 ss.].

²⁸ *Ibidem*, 79-80: "It has been suggested that autonomous, self-conscious beings are in some way much more valuable, more morally significant, than beings who live from moment to moment, without the capacity to see themselves as distinct being with a past and a future. Accordingly on this view, the interests of autonomous, self-conscious beings ought normally to take priority over the interests of other beings. (...)The claim that self-

On peut continuer en affirmant que les vivants capables de ressentir de la souffrance et du plaisir, mais non conscients d'eux-mêmes, ont un statut moral supérieur à ceux qui ne le sont pas; les intérêts des premiers – par exemple le nouveau-né, le fœtus âgé de plus de dix-huit semaines – ont la priorité sur les individus humains dépourvus de sensibilité et donc de tout intérêt.

Singer présuppose que seul l'individu conscient de lui-même ou sensible est en mesure d'avoir ses intérêts contrariés. N'existe-t-il pas, au contraire, des intérêts propres à l'être humain en tant qu'être humain et ce indépendamment du fait qu'il en soit conscient, voire même qu'il soit en mesure de ressentir de la douleur et du plaisir ? Par exemple, la mort d'un individu peut être considérée – à l'aide d'arguments qu'il ne m'est malheureusement pas donné de développer dans ce contexte²⁹ – comme un mal pour celui-ci indépendamment du fait qu'il existe dans « l'état de mort » ou qu'il en fasse l'expérience, indépendamment aussi de l'intérêt actuel ou passé, exprimé consciemment, à continuer à vivre. Le mal que représente un événement ne vient pas nécessairement de l'expérience d'une douleur. On peut aussi, avec de très bonnes raisons, le concevoir comme étant de l'ordre de la privation de biens, de possibles et d'espoirs que l'individu de par sa nature aurait pu posséder, réaliser et goûter s'il n'avait pas été projeté, par exemple, dans l'état de mort. Le mal de privation exprime la privation d'un bien ou de la conscience de soi ou encore de la raison qu'un individu n'exerce plus, pas encore, voire qu'il n'exercera jamais. Par exemple, on conçoit aisément qu'un mal soit advenu au sourd de naissance, et ceci indépendamment du fait qu'il soit ou non conscient de lui-même, et qu'il en fasse l'expérience. Le mal que représente un état de choses ne dépend pas forcément de l'expérience qu'un individu en fait, ni de son existence, mais plutôt de la privation d'un bien dû, c'est-à-dire relatif à l'être même de l'être humain. Il en va de même pour la trahison, par exemple, qui peut être considérée comme un mal indépendant de l'expérience actuelle ou possible qu'en ferait un individu sensible ou insensible, et conscient de soi ou non.

L'introduction de la distinction entre être humain et personne « transforme, selon Singer, la question de l'avortement »³⁰, tout comme – par déduction logique – celles de l'infanticide et de l'euthanasie non volontaire des nouveaux-nés handicapés graves, des handicapés mentaux adultes très profonds et des individus séniles. Bien que le fœtus humain après dix-huit semaines ressent de la douleur et

conscious beings are entitled to prior consideration is compatible with the principle of equal consideration of interests (...) something that happens to self-conscious beings can be contrary to their interests while similar events would not be contrary to the interests of beings who were not self-conscious." [73]. Voir 96-97 [90-91], 99 [94-95].

²⁹ Voir Bernard N. Schumacher, *Confrontations avec la mort*, 191 ss.

³⁰ Peter Singer, *Questions d'éthique pratique*, 150: "transforms the abortion issue" [150].

du plaisir, il n'est cependant pas auto-conscient et ne pose pas d'actes moraux. N'étant pas une personne, il « ne peut revendiquer la vie comme une personne »³¹. Les intérêts de sa mère priment ainsi toujours sur ceux du fœtus. Cohérent avec les principes mis en place, Singer franchit la ligne de démarcation qu'est la naissance en soutenant que « ces arguments s'appliquent au nouveau-né autant qu'au fœtus »³². En effet, un nouveau-né n'est pas une personne.

« Un bébé d'une semaine n'est pas un être rationnel conscient de soi, et il existe de nombreux animaux non humains dont la rationalité, la conscience de soi, l'éveil et la capacité de sentir, notamment, dépassent ceux d'un bébé humain âgé d'une semaine, ou d'un mois. Si le fœtus n'a pas droit à la vie comme une personne, le nouveau-né non plus. Et la vie d'un nouveau-né a moins de valeur pour celui-ci que la vie d'un cochon, d'un chien, d'un chimpanzé n'en a pour chacun de ces animaux non humains. »³³

Quelques pages plus loin, Singer fait un pas en plus en précisant que tout ce qu'il maintient à propos des nourrissons dans le cadre de la discussion éthique sur l'infanticide et l'euthanasie non volontaire peut également « s'appliquer à des enfants plus âgés ou à des adultes dont l'âge mental est et a toujours été celui d'un nourrisson »³⁴, à savoir aux handicapés mentaux très profonds qui ne sont pas des personnes.

³¹ *Ibidem*, 166: “[S]ince no fetus is a person no fetus has the same claim to life as a person.” [169].

³² *Ibidem*, 166: “[S]ince no fetus is a person no fetus has the same claim to life as a person. Now it must be admitted that these arguments apply to the newborn baby as much as to the fetus” [169]. « En tout cela, le nouveau-né [et l'on devrait ajouter l'handicapé mental très grave et l'individu sénile] est sur le même plan que le fœtus, et c'est pourquoi il y a moins de raisons qui s'opposent à ce que l'on tue des bébés et les fœtus qu'il n'y en a contre le fait de tuer des êtres capables de se considérer eux-mêmes comme des entités distinctes existant dans le temps. » *Idem*, 168: “In all this the newborn baby is on the same footing as the fetus, and hence fewer reasons exist against killing both babies and fetuses than exist against killing those who are capable of seeing themselves as distinct entities, existing over time.” [171].

³³ *Ibidem*, 166: “A week-old baby is not a rational and self-conscious being, and there are many nonhuman animals whose rationality, self-consciousness, awareness, capacity to feel, and so on, exceed that of a human baby week or a month old. If the fetus does not have the same claim to life as a person, it appears that the newborn baby does not either, and the life of a newborn baby is of less value to it than the life of a pig, a dog, or a chimpanzee is to the nonhuman animal.” [169].]. « Tuer un nourrisson invalide n'est pas moralement équivalent au fait de tuer une personne. Dans certains cas, ce n'est pas un mal », 185 : “Killing a disabled infant is not morally equivalent to killing a person. Very often it is not wrong at all.” [191].

³⁴ *Ibidem*, 176: “would apply to older children or adults whose mental age is and has always been that of an infant.” [181]. La vie d'êtres humains qui à cause d'un accident ou de la vieillesse perdent les propriétés qui les caractérisaient comme une personne n'a pas de valeur intrinsèque : voir 185-6 [191-2]. « Si un droit de vivre doit reposer sur la capacité de vouloir continuer de vivre ou sur la capacité de se considérer soi-même comme un sujet mental qui perdure dans le temps, un nouveau-né », et l'on pourrait ajouter dans la même logique un handicapé mental très profond, « ne peut pas avoir de droit à la vie », 168 : « If a right to life must be based on the capacity to want to go on living, or on the ability to see oneself as a continuing mental subject, a newborn baby », et l'on pourrait ajouter dans la même logique un handicapé mental très profond, « cannot have a right to life » 171. Voir 178 [182].

L'avortement d'un être humain sensible – après dix-huit semaines – accompagné de souffrances serait justifié dans la mesure non seulement où les intérêts de la mère prévaudraient sur ceux du fœtus, mais aussi où la mort du fœtus servirait « à prévenir une souffrance bien plus grande », par exemple « en sauvant la vie d'un enfant souffrant d'une déficience du système immunitaire », ou s'il devait « permettre de guérir des personnes âgées souffrant de la maladie de Parkinson ou d'Alzheimer »³⁵. Singer précise quelques pages plus loin que

« je ne vois rien de foncièrement mal à ce qu'il y ait davantage d'avortements ou qu'il y ait des grossesses en vue de procurer du tissu fœtal, du moment que les femmes concernées agissent librement et que les avortements supplémentaires contribuent vraiment à sauver d'autres vies »³⁶.

La logique interne de la position du philosophe australien implique qu'il serait légitime de tuer un nouveau-né, un handicapé mental très profond ou un sénile dans la mesure où les parents, respectivement les enfants – dans le cas du sénile – le décideraient pour des raisons particulières³⁷ jugées selon le principe d'utilité, telles que, par exemple, sauver davantage de vies de personnes.

³⁵ *Ibidem*, 163: “could be justified if the outcome were to prevent much greater suffering by saving the life of a child suffering from an immune system disorder, or to cure Parkinson’s or Alzheimer’s disease in an older person.” [166]

³⁶ *Ibidem*, 165: “I see nothing inherently wrong with more abortions, or with pregnancies being undertaken in order to provide fetal tissues, as long as the women involved are freely choosing to do this, and the additional abortions really do make some contributions to saving the lives of others.” [168].

³⁷ Voir *Ibidem*, 183 [189]. Singer mentionne certes dans cette même page que le principe de l'égalité de considération des intérêts ne doit nullement négliger les intérêts des personnes handicapées. Il omet cependant d'invoquer le cas des handicapés mentaux très profonds qui ne « sont pas des individus [bien que Singer se réfère ici explicitement au fœtus et au nouveau-né] capables de se considérer eux-mêmes comme des entités distinctes devant mener leur propre vie », 182: “is an individual [bien que Singer se réfère ici explicitement au fœtus/fetus et au nouveau-né/newborn infant] capable of regarding itself as a distinct entity with a life of its own to lead” [188]. Il me semble que Singer utilise consciemment une ambivalence dans la référence au terme d'handicapé : il soutient à plusieurs reprises que sa théorie n'implique nullement que l'on ne doit pas prendre en considération les intérêts des handicapés – se référant aux handicapés physiques ou mentaux légers qu'il considère comme des personnes –, mais il n'aborde pas directement le problème de l'adulte handicapé mental très grave, se contentant de mentionner l'embryon ou le nouveau-né. S'il veut être logique dans son argumentation, Singer doit maintenir – comme il le fait dans le cas de l'infanticide – que dans certaines circonstances l'euthanasie d'un handicapé mental très grave ne saurait être considéré comme un mal moral. Voir *Ibidem*, 166 ss. [169 ss.]. En effet, dans le chapitre traitant de la justification de l'infanticide et de l'euthanasie non volontaire, Singer précise que « tout ce que je vais dire à leur propos [nourrissons] [peut] s'appliquer à des enfants plus âgés ou à des adultes dont l'âge mental est et a toujours été celui d'un nourrisson » (176: “although everything I say about them [the infants] would apply to older children or adults whose mental age is and has always been that of an infant [181]”) et de conclure que « tuer un nourrisson invalide [respectivement d'un handicapé mental très grave] n'est pas moralement équivalent au fait de tuer une personne. Dans certains cas, ce n'est pas un mal » 185: “killing a disabled infant is not morally equivalent to killing a person. Very often it is not wrong at all.” [191].

La ligne de démarcation est nette. La priorité est octroyée à la personne, ensuite à l'être humain sensible, et finalement à l'être humain insensible. Lorsqu'on est confronté à deux êtres humains de même valeur, le choix s'oriente selon le principe du calcul de l'utilité qui n'impose pas l'égalité de traitement, mais qui prescrit de soulager en priorité la plus grande souffrance et de mettre en relation l'importance des intérêts en jeux pour chacun des individus.

Tristram Engelhardt va un pas plus loin que Singer en ne soumettant à aucune restriction particulière l'avortement et l'euthanasie, comme l'expérimentation de l'embryon et du nouveau-né entraînant leur mort. Un tel choix éthique relève uniquement des personnes parents. Le fœtus ou le nouveau-né est en effet conçu comme un objet de propriété des personnes morales ou d'une société anonyme qui l'ont produit : il est « une forme particulière d'une propriété très chère »³⁸. Une telle affirmation repose sur la thèse non-démontrée et posée a priori que le fœtus est une

« extension et le fruit de mon propre corps »³⁹. Ils [les personnes morales] l'ont produit, ils l'ont fait, c'est le leur⁴⁰, jusqu'à ce qu'ils [les êtres humains non-personnes] prennent possession d'eux-mêmes comme des entités conscientes, jusqu'à ce qu'on leur donne une place particulière dans une communauté, jusqu'à ce qu'une personne transfère ses droits sur eux à une autre personne, ou jusqu'à ce qu'ils deviennent des personnes »⁴¹.

L'être humain fœtus, compris comme un objet, peut ainsi être utilisé à des fins expérimentales ou être tué dans la mesure où ces actes contribuent à un accroissement du bonheur pour la communauté des agents moraux. Il n'est pas traité comme une fin en soi, mais il est simplement utilisé comme une chose. Il est privé de dignité, n'ayant qu'un prix.

Qu'en est-il du statut des autres êtres humains non-personnes, tels le nouveau-né, l'adulte handicapé mental très profond ou le sénile ? Ne devrait-on pas maintenir qu'ils peuvent à leur tour être sujet à des utilisations expérimentales impliquant leur mort ? Engelhardt reconnaît que de telles actions seraient contraires au sens commun. Pour sortir de l'impasse dans laquelle il se trouve, notre philosophe accorde à ces non-personnes une certaine valeur en introduisant le

³⁸ Tristram Engelhardt, Jr., *The Foundations of Bioethics*, 255: "a special form of very dear property". "Those who made or procreated the zygote, embryo, or fetus have first claim on making the definitive determination of its value. Privately produced embryos and fetuses are private property. They would be societally owned only if societal groups or cooperatives produced them." 255. Voir 271.

³⁹ *Ibidem*, 256: "extension(s) of and the fruit of one's own body".

⁴⁰ *Ibidem*, 255: "They produced it, they made it, it is theirs". Voir 271.

⁴¹ *Ibidem*, 256: "[T]hey take possession of themselves as conscious entities, until one gives them a special standing in a community, until one transfers one's rights in them to another, or until they become persons."

terme de personne sociale⁴² sur le modèle utilitariste et conséquentialiste. Le nouveau-né serait donc reconnu par les personnes morales « comme » s'il était une personne en lui accordant par procuration des droits relatifs au statut de personne, y compris celui de la protection de sa vie. La notion de « personne sociale » est essentiellement une « construction utilitariste »⁴³ qui n'a pas pour visée principale le bien de l'être humain non-personne, mais celui de la personne morale.

« Le sens social de personne exprime une manière de traiter certains cas de la vie humaine en vue d'assurer la vie des personnes strictement. (...) Une personne dans ce sens n'est pas une personne à proprement parler et n'est ainsi pas un objet de respect sans réserve. Plus précisément, certains cas de la vie humaine sont traités comme des personnes pour le bien des individus qui sont strictement des personnes. »⁴⁴

La reconnaissance de tel être humain comme personne sociale est justifiée de par son rôle à cultiver auprès des personnes morales d'importantes vertus personnelles telles que la sympathie et la sollicitude ('care')⁴⁵. Il se pourrait toutefois que des personnes conçoivent que la mort de leur enfant ou de leur parent non-personne, dont ils sont propriétaires, conduirait à une maximisation de leur bonheur. L'attribution de « personne sociale » ne relève ainsi pas d'une obligation morale universelle qui est, selon l'éthique séculière, impossible à fonder rationnellement. Un tel octroi est fondamentalement relatif dans le contexte d'une éthique séculière. L'être humain non-personne est dès lors à la merci du calcul utilitariste et conséquentialiste de la personne morale qui l'a produit. Les droits relatifs à la personne sociale ne sont pas créés par la communauté de tous les étrangers moraux qui sont le sujet de l'éthique séculière, mais, comme le reconnaît Engelhardt, par des communautés particulières.⁴⁶ Notre auteur affirme clairement que

« le statut moral séculier de l'infanticide est implicite. Il est la résultante de l'incapacité de la morale séculière de justifier une explication générale autorisée remplie de contenu pour le statut moral des fœtus ou des jeunes enfants. Cet échec limite l'autorité morale séculière de l'Etat à intervenir. Une proscription exigerait une hiérarchisation particulière autorisée des torts

⁴² Voir Tristram Engelhardt, Jr., "Medicine and the Concept of Person", 176-177. Voir *The Foundations of Bioethics*, 146 ss.

⁴³ Tristram Engelhardt, Jr., "Medicine and the Concept of Person", 177: "The social sense of person is primarily a utilitarian construct."

⁴⁴ *Ibidem*, 177: "The social sense of person is a way of treating certain instances of human life in order to secure the life of persons strictly. (...) A person in this sense is not a person strictly, and hence not an unqualified object of respect. Rather, one treats certain instances of human life as persons for the good of those individuals who are persons strictly."

⁴⁵ Voir Tristram Engelhardt, Jr., *The Foundations of Bioethics*, 147.

⁴⁶ "Persons who are moral agents have rights that are integral to the very character of general secular morality. The rights of persons in a social sense are created by particular communities." *Ibidem*, 150.

et des bénéfiques. Ceci ne saurait être justifié qu'à l'intérieur d'une vision morale particulière. La conclusion est très déplaisante. »⁴⁷

L'éthique séculière légitime le choix d'une personne morale non seulement d'euthanasier un être humain non-personne qui lui appartient, incluant également l'handicapé mental très profond et le sénile, mais également de l'utiliser à des fins médicales qui impliqueraient sa mort.

LE NOUVEAU-NE ET L'HANDICAPE MENTAL TRES PROFOND COMME PERSONNE

La distinction avancée par Singer et Engelhardt entre « être humain » et « personne » exprime une conception dualiste de l'individu humain, à savoir entre la dimension biologique, le corps, et les facultés dites supérieures qui relèvent de l'esprit. Selon cette conception qui a son origine dans la proposition lockéenne de la définition de la personne, l'appartenance biologique et génétique à l'espèce humaine entretient un rapport extrinsèque avec la rationalité et la conscience de soi. Le corps humain n'est pas compris comme une partie intégrante et constitutive de la personne qui la révélerait dans un temps et un espace particuliers. La débiologisation de la personne s'accompagne également de l'exigence de la performance de la rationalité et de l'auto-conscience, comme de la moralité pour être une personne. Il me semble néanmoins que la distinction entre, d'une part, l'acte d'être une personne et, d'autre part, le comportement de cette personne – laquelle transparait par la mise en œuvre d'une série de propriétés dites personnelles, telles que la rationalité et l'auto-conscience – permet de concevoir qu'un individu humain puisse être une personne, sans nécessairement exercer ces propriétés. Leur manifestation concrète à autrui ne constitue pas le critère déterminant de l'appartenance à la catégorie de personne. Elle ne fait que la dévoiler, la révéler à autrui. L'agir personnel est potentiel, contrairement à l'acte d'être du sujet qui rend possible un tel agir. L'exercice de la rationalité et de l'auto-conscience n'est ainsi pas requis pour que le nouveau-né ou l'handicapé mental très profond soit une personne. L'être humain dépourvu de rationalité ou d'auto-conscience est pleinement une personne, mais une personne déficiente pour des raisons de disfonctionnement dans son développement, voire d'une nature

⁴⁷ *Ibidem*, 271: "the secular moral status of infanticide is by default. It results from the inability of secular morality to justify a general canonical content-full account of the moral status of either fetuses or young children. This failure limits the secular moral authority of the state to intervene. A legal proscription would require a particular canonical ordering of harms and benefits. Such can be justified only within a particular moral vision. The conclusion is very unpleasant."

défectueuse du spermatozoïde, respectivement de l'ovule pris séparément. Si l'on parvenait en quelque sorte à réparer un tel dysfonctionnement, sa rationalité et son auto-conscience se manifesteraient. L'aptitude à exercer de par son propre être et à un moment donné de son histoire la rationalité et l'auto-conscience est une condition nécessaire pour qualifier l'individu comme une personne. Leur exercice concret éventuel est secondaire et n'a pas d'incidence sur l'octroi du statut de personne qui implique un « sérieux droit à la vie »⁴⁸.

L'affirmation que tout être humain est une personne ne résout cependant pas pour autant bon nombre de délicats problèmes bioéthiques. On peut en effet soutenir que le meurtre d'une personne dans le cas spécifique d'une légitime défense n'entraîne pas une condamnation morale au plan de la responsabilité. Il faudrait alors examiner les critères de la légitime défense, comme le cas de la personne innocente.⁴⁹ On pourrait aussi soutenir la légitimité du libre choix d'une personne à se tuer elle-même – le suicide ou l'assistance médicale au suicide – ou à se laisser tuer par l'intermédiaire d'une autre personne – l'euthanasie que l'on qualifie de « volontaire » – dans la mesure où celle-ci le lui demande en toute liberté et connaissance de cause. Un des problèmes en amont de cette discussion très actuelle réside dans la compréhension de la notion de liberté, comme du sens de la souffrance humaine. Nous devrions également discuter des cas où une personne n'est pas, mais le sera (l'embryon, le nouveau-né), ne sera jamais plus (le sénile ou l'être humain dans un coma irréversible qui ne s'est jamais exprimé sur la question de l'euthanasie) ou ne sera jamais et n'a jamais été (l'handicapé mental très profond) en mesure de prendre une telle décision. Celle-ci serait déléguée aux parents, aux enfants ou éventuellement à la société. Nous aurions affaire à l'euthanasie dit « non-volontaire ».

L'actuelle discussion autour de la personne dans le cadre bioéthique se développe pareillement sur arrière-fonds de la thèse d'une éthique séculière qui se fonde sur l'incapacité d'établir une éthique universelle rationnelle. Toutes les tentatives du projet philosophique moderne d'établir à l'aide d'arguments rationnels une théorie éthique vraie et universelle qui constitue le fondement de la paix perpétuelle se seraient avérées, selon Tristram Engelhardt, impossibles. La bioéthique resterait à l'aube du troisième millénaire profondément plurielle. Aucune vision particulière de bioéthique ne saurait assumer la totalité des approches présentes dans le monde occidental.⁵⁰ L'établissement d'une éthique

⁴⁸ Michael Tooley, "Abortion and Infanticide", 37 : "a serious right to life".

⁴⁹ Voir à ce sujet Jeff McMahan, *The Ethics of Killing*, Oxford, Oxford University Press, 2002, plus particulièrement 398-413. Voir aussi P. A. Woodward (éd.), *The Doctrine of Double Effect. Philosopher's Debate a Controversial Moral Principle*, Notre Dame Indiana, Notre Dame University Press, 2001 et Gregory Reichberg, "Aquinas on Defensive Killing : A Case of Double Effect ?" *Aquinas*, 2005 (69), nr. 3, 341-370.

⁵⁰ Voir Tristram Engelhardt, Jr., *The Foundations of Bioethics*, 10-11. Voir aussi Jürgen Habermas, *L'avenir de la nature humaine*, 11 [13] : la société juste « s'en remet à chacun quant à ce qu'il souhaite 'faire du temps qu'il a

universelle à l'aide de la raison philosophique aurait capitulé. Seule l'instauration d'une éthique séculière serait en mesure, selon Engelhardt, de résoudre ce dilemme et d'assurer une base rationnelle à l'espoir d'une vie communautaire. Une telle éthique se caractériserait par une plateforme neutre d'un discours éthique très large et pragmatique qui permettrait de guider les citoyens à la réalisation d'une politique des soins autour du principe de la tolérance à l'égard des éthiques particulières. Elle respecterait profondément les convictions éthiques des autres personnes morales malgré leurs différences foncières. Chaque individu autonome et chaque communauté auraient le droit de vivre selon leurs propres principes éthiques. Aucune communauté particulière de personnes morales ne saurait imposer son propre point de vue aux dépens des autres communautés. Une telle éthique séculière soutient, selon Michel Onfray⁵¹, que tout serait facultatif, c'est-à-dire que chacun serait libre de s'engager sur le terrain de sa propre décision et de sa responsabilité.

C'est sur cet arrière-fond théorique de l'impossibilité de fonder un discours moral rationnel universel valant pour toute personne accompagné d'une compréhension particulière de la liberté humaine que l'on peut comprendre la réaction de deux auteurs analysant l'affaire du polyhandicapé Nicolas Perruche suite à l'arrêt du 17 novembre 2000. Olivier Cayla et Yan Thomas écrivent dans la préface de leur ouvrage intitulé *Du droit de ne pas naître* que les personnes qui s'opposent à l'arrêt mentionné « s'appuient théoriquement sur des prémisses qui, fondamentalement, rejettent les principes démocratiques forgés par la pensée moderne des droits de l'homme »⁵². La référence à la dignité de la personne qui s'appuie sur l'affirmation d'une existence d'une nature humaine et de la possibilité d'un discours philosophique universel reviendrait, selon les deux auteurs susmentionnés, à « renier dans son principe le cœur des droits de l'homme du point de vue de la pensée politique moderne, c'est-à-dire à contester radicalement la liberté de l'individu dans la relation qu'il entretient avec lui-même »⁵³. On retrouve une pensée similaire sous la plume de Claude Sureau, inventeur de la surveillance électronique du cœur fœtal, qui soutient qu'on « ne peut accepter, non plus, le

à vivre'. Elle garantit simplement à tous une égale liberté pour que chacun puisse développer sa propre compréhension éthique de lui-même, pour réaliser sa conception personnelle de la 'vie bonne' en fonction de qu'il peut et de ce qu'il souhaite. (...) Mais, dans un état de droit démocratique, il faut aussi que la majorité n'impose pas aux minorités – si tant est qu'elles s'écartent de la culture politique commune du pays – sa forme de vie culturelle comme prétendue culture de référence. »

⁵¹ Voir Michel Onfray, *Féeries anatomique. Généalogie du corps faustien*, Paris, Grasset, 2003, Le livre de Poche, 82, 96s. « Dans le champ de ces nouveaux possibles. Rien n'est obligatoire et tout facultatif... La possibilité d'avorter n'y contraint pas et n'oblige personne, celle de recourir au clonage ou à l'euthanasie non plus. Augmenter les possibilités, précise-t-il, ne force personne à effectuer un choix qui heurte sa morale. » 82.

⁵² Olivier Cayla et Yan Thomas, *Du droit de ne pas naître. A propos de l'affaire Perruche*, Paris, Gallimard, 2002, 12.

⁵³ *Ibidem*, 13.

recours à la contrainte législative pour imposer ses propres convictions à ceux qui ne les partagent pas »⁵⁴.

Mon propos ne consiste pas à analyser les arguments soutenant le bien-fondé de la thèse de l'éthique séculière, ni ceux autour du débat de l'aide au suicide et de l'euthanasie pour les personnes à même ou incapables de prendre de telles décisions. Je me suis uniquement contenté de discuter la définition de la personne et, plus spécifiquement, si tout être humain est une personne dans le contexte du débat bioéthique où un nombre croissant de philosophes proposent une réponse négative et en tirent comme conséquence non seulement l'authanasie d'êtres humains qui ne sont pas des personnes, mais aussi éventuellement leur utilisation expérimentale. Un des défis culturels les plus urgents repose dans une réflexion philosophique non seulement de la personne, mais aussi des présupposés d'une éthique séculière fondée dans une éthique procédurale accompagnée d'un pragmatisme qui se révèle être en fin de compte amoral et soumis au relativisme dogmatique et impératif où tout se vaut et où tout est égal. Il est urgent de repenser l'aptitude à la raison de parvenir à des conclusions universelles relatif à des questions éthiques qui s'arrachent de toute condition temporelle et qui soient fondées dans une conception absolue de l'être humain.

⁵⁴ Claude Sureau, *Son nom est personne. Avant de naître, l'enfant est-il une chose, un amas de cellules ou un patient ?*, Paris, Albin Michel, 2005, 29.

ENFANT ET HANDICAP DANS LES SOCIÉTÉS AFRICAINES CONTEMPORAINES : POUR UNE CONTRE CULTURE DU HANDICAP

EMMANUEL KABENGELE MPINGA

MPHA, MPH, PHDc, Institut Universitaire Kurt Bösch/ Sion, Institut de Médecine sociale et préventive, Faculté de médecine, Université de Genève, Suisse

Résumé

Le handicap chez l'enfant pose la question de la responsabilité sociale dans certaines causes génératrices du handicap ainsi que dans les efforts pour y faire face. 80% des 200 millions d'enfants porteurs d'un handicap vivent dans les pays en développement, et moins de 2% d'entre eux fréquentent l'école. Les abus et préjugés sont légion, et on dénote l'insuffisance des plans d'action. En Afrique, l'enfant est « invisible » dans ses rapports l'Etat, victime des violences et d'exploitation, discriminé davantage s'il est porteur d'un handicap. On doit donc se demander pourquoi des sociétés si attachées à l'enfant tolèrent de telles atteintes à la dignité de l'enfant handicapé. L'auteur analyse la question à travers une approche culturelle, relativisant la pauvreté comme facteur explicatif. Il identifie des idéologies et leurs genèses, et fournit des pistes de recherche et d'action. Cette « contre-culture », consiste en la relecture des cultures existantes sur la base des valeurs humaines communes, leur diffusion, et la protection des victimes. Elle priorise la recherche, l'information, les soins, mais aussi la répression des abus.

Zusammenfassung

Die Behinderung des Kindes wirft die Frage der Gesellschaftsverantwortung beim Entstehen von Behinderungen und deren Behandlung auf. 80 Prozent der 200 Millionen Kinder mit Behinderung leben in Entwicklungsländern, und nicht einmal 2 Prozent unter ihnen besuchen die Schule. Missbrauch und Vorurteile gibt es zu Hauff, die Eingriffsvorhaben sind ungenügend. In Afrika ist die Beziehung Staat-Kind nicht erkennbar; das Kind ist der Gewalt und der Ausnützung ausgesetzt, das Kind mit Behinderung ist noch zusätzlich diskriminiert. Man muss sich daher die Frage stellen, warum Gesellschaften, die dem Kinde grundsätzlich so zugetan sind, solche Übergriffe gegen die Würde des Kindes mit Behinderung zulassen. Der

Redner behandelt diese Frage unter dem kulturellen Gesichtspunkt, relativiert die Armut als Entstehungsfaktor. Er ortet die Ideologien und deren Genese, liefert Ansätze zur Erforschung und zum Handeln. Diese „Gegenkultur“ besteht in der Neudeutung bestehender Kulturen auf Grund gemeinsamer menschlicher Werte, deren Verbreitung und des Schutzes der Opfer. Sie räumt der Forschung, der Information, der Pflege, jedoch auch der Repression der Missbräuche Vorrang ein.

Resumen

La discapacidad en un niño plantea la cuestión de la responsabilidad social en ciertas causas generadoras de la discapacidad así como en los esfuerzos para hacer frente. 80% de los 200 millones de niños portadores de una discapacidad viven en los países en desarrollo, y menos de 2% de ellos frecuentan la escuela. Los abusos y prejuicios son legión, y se denota la insuficiencia de los planes de acción. En África, el niño es “invisible” en sus relaciones con el Estado, víctima de violencias y de explotación, discriminado más, si él es portador de una discapacidad. Uno debe preguntarse porqué las sociedades tan vinculadas al niño toleran unos tales perjuicios a la dignidad del niño con discapacidad. El autor analiza la cuestión a través de un enfoque cultural, relativizando la pobreza como factor explicativo. Identifica las ideologías y su nacimiento, y proporciona pistas de investigación y de acción. Esta “contra-cultura”, consiste en la relectura de las culturas existentes sobre la base de los valores humanos comunes, su difusión, y la protección de las víctimas. Prioriza la investigación, la información, los cuidados, aunque también la represión de los abusos.

Summary

Disability in children raises the question of social responsibility in certain of the causes which generate handicap as well as in efforts to deal with it. Among the 200 million children living with disabilities, 80% live in developing countries, and less than 2% of them are going to school. Abuses and prejudices are numerous, and action plans are insufficient. In Africa, the child is « invisible » in its relations with the State, a victim of violence and exploitation, and even more discriminated against when affected by a disability. One must therefore ask how can societies that are so attached to children tolerate such offences to the dignity of children with disabilities. The author analyses the question through a cultural approach, relativizing poverty as an explanatory factor. He identifies ideologies and their genesis, and gives orientations for research and action. This « counter-culture » consists of re-assessing existent cultures on the basis of common human values, their diffusion, and the protection of the victims. It prioritizes research, information, care, but also repression of abuses.

* * *

CONTEXTE ET QUESTIONS INTRODUCTIVES

En dépit de leurs limites conceptuelles et des biais de leurs méthodes de collecte, les données relatives à l'ampleur du handicap chez l'enfant sont autant inquiétantes que révoltantes et ce pour deux raisons majeures : l'étendue du problème et la responsabilité sociale dans certaines causes génératrices du handicap d'une part et le peu d'efforts constatés tant au sein des communautés qu'au niveau des Etats pour y faire d'autre part.

Aujourd'hui, l'on estime que 200 millions d'enfants sont porteurs d'au moins un handicap dans le monde; 80% de ces enfants vivent dans les pays en développement et moins de 2% d'entre eux fréquentent l'école. Bien plus entre 40-80% des filles contre 16-32% des garçons handicapés ont été victimes d'exploitation sexuelle et au plan social, les familles dont un des membres est handicapé, sont davantage stigmatisées [1].

Les résultats d'autres études renforcent ces inquiétudes et révèlent une archéologie du handicap et une mythologie plus handicapantes que le handicap lui-même.

Une étude multi site menée en 2001 dans dix pays (Brésil, Egypte, Allemagne, Japon, Ireland du Nord, Nigeria, République d'Irlande, Russie, Grande Bretagne, et USA renseigne que :

- 43% des répondants croient que les personnes présentant un handicap intellectuel sont capables de jouer avec d'autres personnes ayant un même handicap;
- 67% croient que les handicapés intellectuels peuvent se laver et s'habiller;
- 36% seulement les croient capables de comprendre les nouvelles;
- 19% pensent qu'ils peuvent faire face à une situation d'urgence;
- 79% considèrent que les enfants handicapés intellectuellement doivent être instruits séparément [2].

Dans le domaine de soins, une étude américaine révèle que les soignants sont 1,7 fois plus susceptibles d'abuser d'enfants handicapés que de ceux qui ne le sont [3]. La prise en charge des handicaps reste dominée par la physiothérapie et les exercices de réadaptation, la formation du personnel soignant, la chirurgie, la fourniture des appareils dans certains cas, et les transferts vers des institutions de grande capacité [4].

En rapport avec les responsabilités des Etats, les organisations inter et non gouvernementales soulignent la grande invisibilité des enfants handicapés dans les plans d'action des Etats, dans leurs budgets ainsi que dans l'évaluation des progrès sociaux réalisés. Ces enfants sont ainsi des victimes des violences, des injures, d'abandons.

Dans certains cas, ils sont « inexistant » car n'ayant aucun lien administratif et juridique avec l'Etat. Ceux qui les maltraitent jouissent d'une totale impunité [5,6].

Cette situation d'ensemble prend des contours particuliers en Afrique. Rappelons que plus de la moitié de la population de ce continent a moins de 15 ans; l'enfant y est considéré comme première richesse, assurance pour les vieux jours, continuité de la lignée et facteur de renforcement de liens intra et extra familiaux. Paradoxalement, il est « invisible » dans ses rapports l'Etat, victime des violences et d'exploitation, discriminé davantage s'il est porteur d'un handicap.

De ce paradoxe surgit la question centrale qui nous préoccupe et qui peut être formulée de la manière suivante : Pourquoi des sociétés si attachées à l'enfant et à la valeur de la vie sont celles-là mêmes qui sont actrices, complices et tolérantes des pratiques attentatoires à la vie et à la dignité de l'enfant handicapé ?

La thèse que nous soutenons ici est que de telles pratiques ne peuvent ni être mieux analysées, mieux comprises et mieux combattues sans qu'elles ne soient inscrites dans les cultures qui les portent, les tolèrent et les justifient. En d'autres termes, les peurs, préjugés et pratiques négatives à propos du handicap et de l'enfant handicapé s'inscrivent dans un ensemble d'idéologies et des mentalités propres aux cultures de ces sociétés.

Aussi, les discours et analyses basés sur la seule puissance opératoire de la pauvreté comme facteur expliquant les atteintes aux droits de l'enfant méritent d'être relativisés et enrichis par l'étude des mentalités et des idéologies des sociétés africaines contemporaines [7].

En dehors de ces notes introductives, notre propos vise à identifier les idéologies porteuses et explicatives des peurs, préjugés et des atteintes aux droits de l'enfant handicapé en Afrique; d'en analyser les modes opératoires c'est à dire les mécanismes de leur genèse et (re)production pour enfin indiquer des pistes de recherche et d'action qui permettent leur prise en compte dans les politiques d'aide et de protection de l'enfant handicapé de ce continent.

LES SOCIÉTÉS AFRICAINES CONTEMPORAINES : CULTURES ET IDEOLOGIES DOMINANTES

Par culture(s) nous entendons la manière structurée et structurante de penser, de sentir et de réagir d'un groupe humain, surtout acquise et transmise par les symboles et qui représente son identité spécifique. Le cœur de la culture est constitué des idées traditionnelles (sélectionnées par l'histoire) et des valeurs qui leur sont attachées. La culture devient ainsi un phénomène de programmation mentale [8].

Deux observations méritent cependant d'être faites :

- les cultures ne sont pas statiques, elles se nourrissent d'influences diverses qu'elles arrivent plus ou moins à intégrer par les mécanismes d'emprunt ou d'échange;
- les cultures peuvent être des freins ou des facteurs au développement des groupes sociaux; elles peuvent aussi constituer des éléments d'oppression ou de libération [9].

Le sens que nous accordons aux idéologies est celui d'un ensemble plus ou moins systématisé d'idées, d'opinions, des croyances qui influencent le comportement individuel ou collectif.

L'analyse des fonctions d'une idéologie est particulièrement intéressante; elle révèle que celle – ci peut jouer une ou plusieurs fonctions suivantes :

- Une fonction de distorsion ou de dissimulation entre la réalité et sa représentation;
- Une fonction d'intégration par sa dimension descriptive et/ou explicative en recourant aux mythes, aux contes, aux légendes et aux récits historiques;
- Une fonction normative ou prescriptive en indiquant les choix à faire, les attitudes à tenir, les comportements à afficher ou à éviter;
- Une fonction légitimatoire en apportant l'assurance et la légitimité de l'action ou de l'omission [10].

Loin de refaire le vieux débat entre historiens et sociologues africanistes sur la nature, les caractéristiques et les évolutions d'un mode de production africain, il convient de souligner l'existence et la persistance au sein des sociétés africaines d'une unité des rapports, des forces et de relations de production et d'échange qui, combinés les uns aux autres leur donnent une identité, légitiment le pouvoir,

distribuent les biens et services, assurent le minimum de cohésion sociale. Les idéologies dominantes de ce mode de production peuvent être dégagées à partir de cinq concepts clés que propose Binda N [11] qui correspondent à telle ou telle idéologie et dont la synthèse est schématiquement présentée ci-dessous.

Schéma1. Idéologies dominantes en Afrique précoloniale

Concepts	Idéologies dominantes
1. Unité	le communautarisme
2. Egalité	l'égalitarisme
3. Ancêtres	l'ancestralisme
4. Fécondité	l'éternitarisme
5. Sorcellerie	le sorcellarisme

Deux questions importantes méritent d'être posées ; il s'agit de celle de la persistance des idéologies dans les sociétés africaines contemporaines et surtout de celle des mécanismes explicatifs des pratiques sociales ambiguës et paradoxales face à l'enfant handicapé. S'il demeure évident que les sociétés africaines ont évolué, il n'en demeure pas moins vrai qu'elles gardent encore des valeurs et des principes qui témoignent de leurs spécificités et de leurs identités séculières. Les structures sociales, les rapports de groupe et les relations inter générationnelles restent encore dominées par les idéologies d'unité, la recherche de l'harmonie et le respect des ancêtres. Et c'est dans ces rapports à la fois symboliques et réels que s'inscrivent les pratiques sociales de la protection ou non de l'enfant.

Aussi, devient-il aisé de trouver un lien de causalité entre les idéologies dominantes et les attitudes et pratiques fondées sur les impératifs d'unité, les besoins d'égalité, la croyance aux mythes fondateurs des clans et aux ancêtres, la fécondité justificatrice de son existence et la reconnaissance de son appartenance au groupe. Le handicap est vécu comme une diminution de capacités sociales de production, une malédiction survenue à la suite des comportements répréhensibles et un sort jeté par des personnes ou des esprits malveillants. Le tableau suivant rend compte des liens opératoires entre les idéologies et les pratiques de rejet, d'abandon, de stigmatisation dont sont hélas de nombreuses personnes handicapées sont victimes dans ces sociétés.

Tableau I. Idéologies, peurs et préjugés face au handicap en Afrique

Concepts	Idéologies	Implications face au handicap
1. Unité	Communautarisme	- Vivre dans et pour la communauté - Rejet de personnes hors normes - Marginalisation, mort sociale, peurs
2. Égalité	Égalitarisme	- Ressemblance - Identité commune (Bena, banya) - Préjugés et Epuration
3. Ancêtres	Ancestralisme	- Respect - Tabous - Légitimation
4. Fécondité	Eternitarisme	- Bénédiction - Malédiction - Peurs
5. Sorcellerie	Sorcellarisme	- Causalité - Prévention - Infanticide

LE HANDICAP DANS LE CHAMP RELIGIEUX

La place et les fonctions du « religieux » dans le champ social et politique en Afrique ont fait l'objet de nombreux travaux dont il serait hasardeux d'élaborer une synthèse ici. Les contributions de Deschamps H (1977), Hastings A (1981), Beauchamp C (1999) et de Mbonimpa M (2005) pour ne citer que ces exemples, reconnaissent cette importance qu'il s'agisse de l'organisation et la gestion du pouvoir politique, de la structuration et des rapports sociaux, de la place et du rôle de la femme et surtout de la santé, de la maladie, des incapacités ou de la mort [12].

Rappelons qu'avec Hamonet que le regard que porte la religion, reflet de la perception du groupe social sur la maladie et l'infirmité, exprime une organisation sacrée du normal et du pathologique. Les exemples tirés du nouveau ou de l'ancien testament montrent ces liens (lévitique XXI) ou le « Vas, tes péchés te sont pardonnés » qui accompagne les bénéficiaires des guérisons opérés par le Christ [13].

Plus près de nous, les nouvelles sectes en Afrique et leurs pratiques de guérison par la « délivrance » des personnes possédées par des mauvais esprits perpétuent cette perception.

En République démocratique du Congo, les groupes de prière et les églises de réveil constituent le refuge de nombreuses familles frappées par les effets de la crise multiforme que connaît ce pays. Les accidents, maladies, décès, mariages et même les pannes des appareils électro ménagers sont attribués aux actions des forces invisibles.

Les auteurs de ces actions maléfiques sont recherchés d'abord auprès des personnes les plus vulnérables de la société; les vieillards et surtout les enfants. En raison d'une caractéristique particulière qui peut être un handicap, ces enfants sont accusés de sorcellerie et confiés aux exorcistes qui les soumettent à des privations extrêmes afin qu'ils reconnaissent leur prétendu état de sorciers et en soient délivrés. La dureté des épreuves, leur fréquence et surtout l'état fragile des enfants conduisent hélas à des infanticides avérés.

POUR UNE CONTRE CULTURE DU HANDICAP

La notion de *contre culture* est polysémique et source de malentendus. Elle est souvent assimilée à ce qui est contre les institutions, contre l'ordre et qui promeut l'anarchie. Pour nous, il s'agit à la fois d'un esprit et des actions de :

- relecture et interrogations des cultures existantes sur la base des valeurs humaines communes;
- construction et de diffusion de ces valeurs communes;
- formation aux vécus de ces valeurs;
- protection des victimes contre des actions ou des omissions des groupes sociaux et des Etats.

Les dimensions importantes du développement de cette contre culture et de la protection de l'enfant handicapé s'organiseraient autour de quelques priorités que voici :

- le développement de la recherche sur le handicap et surtout sur ses déterminants sociaux et culturels;
- l'éducation et l'information touchant la population générale que les personnes handicapées et leur entourage;

- la criminalisation des actes générateurs des handicaps en particulier des catastrophes prévisibles, des essais cliniques non éthiques et surtout des conflits armés;
- les soins et la réhabilitation des personnes handicapées.

CONCLUSIONS

Les préjugés, les peurs, l'exclusion et la marginalisation des enfants et des personnes handicapées sont des constructions idéologiques de nos sociétés.

Ils affectent de nombreuses personnes, familles et groupes et privent nos sociétés de jouir des capacités réelles de certains de leurs membres.

Toute politique de prévention et de prise en charge du handicap exige de disposer des connaissances aussi larges que pointues sur les déterminants, les mécanismes sociaux et culturels de (re)production du handicap dans les contextes spécifiques des sociétés concernées.

Enfin, basée sur des valeurs humaines communes, une contre culture du handicap est à inventer, à entretenir et à promouvoir. Notre Conscience de Personne Humaine nous y invite.

REFERENCES

1. Agence canadienne de développement international: Droits des enfants- les faits on <http://www.acdi-cida.gc.ca/CIDAWEB/acdicida.nsf/Fr/EMA-218113158-MN7?OpenDocument>. Accessed october 4th 2006
2. CEO Special Olympics : Multinational Study of attitudes towards individuals with intellectual disabilities, Washington DC, June 2003
3. Sobsey D, Wolbring G Child Abuse and Disability, *Rehabilitation Digest*, Toronto 1996
4. Fonds Africain de Développement Renforcement des capacités de réadaptation des Handicapés, Rapport d'Évaluation, Abidjan 2000
5. Rehabilitation International. One in ten, vol. 22, New York 2001
6. UN Violence against Disabled Children; Report of Thematic Group on Violence against Children, New York, July 2005
7. Department of International Development Disability, Poverty and Development. London 2000

8. Cité par Marie-Paule Chouanière in La personne handicapée: une autre Culture. *Les cahiers de l'Actif* N° 250/251, Paris, avril 1997; pp 191-199
9. Jolly S Genre et Changement culturel: Panorama. Institute of Development Studies, Brighton, Juillet 2002
10. Chaire DSO Paul Ricœur Idéologie et Utopie, Les Fiches de lecture. www.cnam.fr/lipsor/dso/articles/fiche/ricoeur.html. Accessed on October 4th 2006
11. Binda N Idéologies Traditionnelles et Modernes dans les Etats de l'Afrique Noire : l'Horizon d'une catastrophe ? In *Lettre Mensuelle* 11-12, IRES. Kinshasa 1982
12. On lira avec intérêt :
 - Deschamps H Les religions de l'Afrique Noire. Que sais-je ? 632, 1977
 - Feltz G Pouvoirs et sociétés : les relations Eglises et Etats dans l'Afrique noire contemporaine In *Canadian journal of African Studies* 1981. 15 (3) : 575-578
 - Beauchamp C Religion et Pensée en Afrique noire. *Recherches sociologiques* 2001; 32(3) : 73-80
 - Mbonimpa M La guérison intérieure : Religion et guérison en Afrique noire. *Pastoral Sciences* 2005 ; 24(1) : 59-80
13. Hamonet C Exclusion, Marginalité, culture et handicaps:tentatives d'explication et de compréhension des mécanismes de rejet social, Inserm.fr, 2002

VIOLENCE AGAINST CHILDREN WITH DISABILITIES

CHARLOTTE MC CLAIN-NHLAPO

Member of the UN study on violence against children, USA

Résumé

« La violence contre les enfants n'est pas une fatalité. Elle peut et doit être prévenue. » C'est l'un des principaux messages présentés par l'Expert indépendant de l'ONU, M. Pinheiro, au terme de l'enquête menée depuis 2003, dans le monde entier et dont les résultats ont été portés devant l'AG de l'ONU, le 12.10.2006. C'est la première fois qu'une enquête a été menée à l'échelle mondiale, impliquant des milliers de personnes, (dont de nombreux enfants ou adolescents), des 5 continents, qui ont répondu à des questionnaires fort détaillées. Pour les enfants handicapés, ceux-ci sont très vulnérables. Dans l'enquête, il ressort que les enfants avec une incapacité physique, sensorielle, intellectuelle ou mentale présentent un risqué accru d'être victimes de violence; hélas les recherches sont très lacunaires. L'AG des NU, le 12.10.2006 a adopté des recommandations. Le message de la conférencière par rapport aux enfants en situation de handicap : renforcer les capacités de ces enfants et de leurs familles, disposer de données fiables qui reflète la situation objective, demander aux Etat de ratifier la nouvelle Convention sur les droits des personnes handicapées, améliorer la formation des professionnels.

Zusammenfassung

„Gewalt gegenüber Kindern ist nicht eine Fatalität. Ihr kann und soll vorgebeugt werden.“ Diese Botschaft vermittelt der UNO-Spezialberichterstatter Pinheiro in seiner seit 2003 geführten Untersuchung, deren Ergebnis er der UNO-Vollversammlung am 12. Oktober 2006 vorgelegt hat. Es handelt sich dabei um die erste weltweit vorgenommene Untersuchung, in die Tausende von Individuen einbezogen wurden; diese hatten in einem detaillierten Fragebogen ihre Antworten abgeliefert. Behinderte Kinder sind ausgesprochen verletzlich. Aus der Untersuchung geht hervor, dass Kinder mit einer körperlichen, organischen, intellektuellen oder geistigen Behinderung erhöht der Gewalt ausgesetzt sind. Leider sind die Forschungsergebnisse sehr lückenhaft. Am 12. Oktober 2006 hat die Vollversammlung der Vereinten Nationen Empfehlungen verabschiedet. Die Botschaft der Rednerin in Bezug auf Kinder, die unter Behinderung leiden : die Fähigkeiten der Kinder und ihrer Eltern stärken, objektiv verlässliche Daten

erfassen, die Staaten zur Ratifizierung der neuen Vereinbarung über die Rechte von Menschen mit Behinderung auffordern, die Ausbildung der Fachleute verbessern.

Resumen

«La violencia contra los niños no es una fatalidad. Puede y debe ser prevenida.» Es uno de los principales mensajes presentados por el Experto independiente de la ONU, el Sr. Pinheiro, al término de la encuesta llevada a cabo desde 2003, en el mundo entero y cuyos resultados han sido llevados delante de la AG de la ONU, el 12.10.2006. Es la primera vez que una encuesta ha sido llevada a escala mundial, implicando a millones de personas, (de los cuales numerosos niños o adolescentes), de los 5 continentes, que han respondido a algunos cuestionarios fuertemente detalladas. Para los niños con discapacidad, estos son muy vulnerables. En la encuesta, destaca que los niños con una incapacidad física, sensorial, intelectual o mental presentan un riesgo incrementado de ser víctimas de violencia; desgraciadamente las investigaciones tienen muchas lagunas. La AG de las NU, el 12.10.2006 ha adoptado recomendaciones. El mensaje de la conferenciante con respecto a los niños en situación de discapacidad: reforzar las capacidades de estos niños y de sus familias, disponer de datos fiables que reflejen la situación objetiva, pedir a los Estados ratificar la nueva Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, mejorar la formación de los profesionales.

Summary

“Violence against children is not a fatality. It can and must be prevented”
This is one of the key messages issued by UN independent Expert Mr Pinheiro at the conclusion of the worldwide inquiry led since 2003, which results have been presented on October 12th 2006 to the UN Assembly. For the first time, a world scale study has been conducted, involving thousands of people including numerous children and adolescents from all continents. In their attendance to national and regional meetings, they produced essays and answered detailed questionnaires. As for disabled children, they are very vulnerable. The inquiry reveals that children with a physical, sensory, intellectual or mental health impairment are at increased risk of becoming victims of violence, the problem being numerous gaps in research. On October 12th 2006, UNGASS has adopted recommendations. The speaker wants to put through the following message about children living with disabilities: empower children with disabilities and their families, have better data systems- to reflect the real situation of children with disabilities, influence State

Parties to ratify the new Convention on the Rights of Persons Living with Disabilities, and better policies for training among service providers.

* * *

INTRODUCTION

Children with disabilities have exactly the same rights as other children. However in order to realize those rights more needs to be done. Children with disabilities too often face discrimination and abuse and are rarely given the opportunity to participate and to enjoy their rights along side their non disabled peers. They are among the most stigmatized and marginalized of all the children in the world. While all children are at risk of being victims of violence, children with disabilities are often significantly at risk because of stigma, negative traditional beliefs and ignorance.

For many children with disabilities, social support, education and participation in the community activities are non-existent. This exclusion from basic services and community activities often results in isolation. This social exclusion does not affect the child with a disability alone, but their families as a whole. The presence of a child with a disability in a household without access to support will undoubtedly exacerbate levels of poverty and hardship. As economist Amartya Sen recently noted,¹ the poverty line for people with disabilities should take into account the extra expenses they entail in translating their income into the freedom to live well. Disability adds to the cost of living, for example with extra medical care or more expensive transportation.²

At psychological level, children with disabilities are generally brought up with low expectations of their potential and with families believing that they were born with a disability or became disabled after birth as the result of a curse, “bad blood”, bad karma, an incestuous relationship, a sin committed in a previous incarnation or a sin committed by that child’s parents or other family members.

Vulnerability takes many forms, children with disabilities are also often targeted by perpetrators of violence and abuse, who see them as easy victims and incapable of defending themselves. A recent analysis conducted in the United States of the circumstances of maltreatment and the presence of disabilities established a 9% prevalence rate of maltreatment for nondisabled children and a 13% prevalence rate for children with disabilities. Thus, the study established a

¹ In his keynote address at the World Bank’s conference on “Disability and Inclusive Development” November, 30-December 4, 2004.

² Sen (2004) describes distinction between two types of handicap that tend to go with disability: Earning handicap and conversion handicap. The former indicates the disadvantage on income and wealth, based on difficulty in getting or retaining a job, and possibly on lower compensation for work due to disabilities. The latter refers to the disadvantage that a disabled person has in converting money into good living.

significant association between the presence of an educationally relevant disability and maltreatment.³

BACKGROUND

It is important to highlight that the number of children with disabilities are significant. The causes of disability are as varied as the kinds of disability. Also, the number of children with disabilities continues to increase due to war and other forms of violence, inadequate medical and rehabilitation services and natural disasters.

Despite the fact that numbers differ depending on the definition of disability used, the World Health Organization's definition of disability estimates that, approximately 200 million children or 10% are born with a disability or become disabled before age 19.

The WHO definition considers the physical, sensory (deafness, blindness), intellectual or mental health impairment of a person. This definition has not been successful in identifying children with mild to moderate disabilities, such as learning disabilities- a category of children often experiencing abuse and violence. Where they are multiple concepts used in defining disability under-reporting is common. Similarly, data in many countries is drawn from administrative sources such as enrollment in special schools or claims of disability⁴. It is fairly obvious that such a source would exclude children with disabilities living in rural and remote areas in developing countries. Apart from falling between the cracks of definitions and prevalence rates, many children with disabilities are never registered at birth.

It is recognized that the majority of causes of disabilities such as; war, land mines, road traffic accidents, illness and poverty are preventable and along with preventing and/or reducing the secondary impacts of disabilities, often caused by the lack of early/timely intervention. Since 1990, more than 6 million children were seriously injured or maimed due to armed conflict.⁵ The United Nations Children's Fund estimates that 30 - 40% of all land mine victims are children under

³ Sullivan, Patricia and John Knutson. "Maltreatment and Disabilities: A Population Based Epidemiological Study." *Child Abuse & Neglect*, 24 (2000): 1257 - 1273.

⁴ Children and disability in transition in CEE/CIS and Baltic States, UNICEF, Innocenti Research Centre. Pp.2.

⁵ Graca Machel, *The impact of Armed Conflict on Children*, delivered September 2000.

the age of 15. Landmines cause extensive injuries, which often lead to amputation, severe disabilities and psychological trauma.

It is further estimated that 70% of childhood disability caused by vaccine preventable diseases, i.e. polio, malnutrition and micronutrient deficiencies. In general, some disabilities are found significantly more often in girls and women (e.g., blindness, multiple sclerosis); others affect them substantially less frequently than boys and men (traffic, sports and gunshot injuries, autism).⁶

There is also sufficient evidence to support the fact that children with disabilities are more vulnerable to all forms of abuse be it mental, physical or sexual including in all settings, the home, school, private and public institutions, including alternative care and the community at large.

GAINS MADE

Legal frameworks

There has never been a better time to get children with disabilities on the child protection agenda. There is now in place a substantial body of international instruments and national laws protecting children against violence and in some provisions specifically directed at the protection of children with disabilities.

This is undoubtedly due to the increasingly heard “voice” of people with disabilities, disabled people organizations and their advocates. This is happening at a local, national and international level. There has been a dramatic shift globally towards the “social model of disability”. This model essentially makes a paradigm shift from the medical model to an approach that emphasizes the disabling elements of the social and physical environment, for example, the built environment, negative attitudes, and in some cases legal impediments that prohibit children with disabilities from exercising their rights.

The Convention on the Rights of the Child [CRC]

As Article 23 in the United Nations’ Convention on the Rights of the Child clearly states, children with disabilities have the right to “enjoy a full and decent

⁶ World Bank Disability website.

life, in conditions which ensure dignity, promote self-reliance and facilities the child's active participation in the community".

In 1997 the Committee on the Rights of the Child [herein the Committee] devoted its Day of General Discussion to children with disabilities. It resulted in an elaborated [set of recommendations](#) including that the Committee should consider the possibility of drafting a General Comment on children with disabilities.

In 2006, the Committee published General Comment number 9 on "The Rights of Children with Disabilities". General Comment 9 is meant to provide guidance and assistance to States parties in their efforts to implement the rights of children with disabilities, in a comprehensive manner which covers all the provisions of the Convention.

The Committee regularly adopts "[general comments](#)" based on specific articles, provisions and themes of the CRC to assist the States parties in fulfilling their obligations under the CRC and to stimulate international organizations and specialized agencies in achieving the full realization of the rights recognized in the CRC.

The Committee, in reviewing State party reports, has accumulated a wealth of information on the status of children with disabilities worldwide and found that in the overwhelming majority of countries some recommendations had to be made specifically for children with disabilities. The problems identified and addressed have varied from exclusion from decision making to the severe discrimination, violence and abuse as well as actual killing of children with disabilities- sometimes referred to as mercy killings.

The CRC has gone a long way in making children visible. However this has not been the same for children with disabilities. States repeatedly fail to address these rights for all children and report only on children with disabilities under the provisions of Article 23.

Children with disabilities are still experiencing serious difficulties and barriers in the full enjoyment of the rights enshrined in the CRC. The barrier is not the disability itself, but it is a combination of social, cultural, attitudinal and physical barriers which children with disabilities encounter in their daily lives.

⁷ see CRC/C/66, paragraphs 310-339

The International Convention on the Rights of Persons with Disabilities [ICPRD]

On 13 December 2006, the International Convention on the Rights of Persons with Disabilities was adopted by the United Nations General Assembly. The passage of the Convention on the Rights of Persons with Disabilities marks not only the first human rights Convention of the 21st Century, but also the first legal binding Convention that promotes and protects the rights of people with disabilities. It provides a strong normative framework to guide national policies and actions and ensure the effective enjoyment of human rights by all people with disabilities. The Convention recognizes that disability results from the interaction between the persons with impairments and attitudinal and environmental barriers that hinders their full and effective participation in society on an equal basis with others (Preamble (c)).

The Convention was negotiated over a span of eight sessions at the United Nations in New York. One of the distinguishing factors of the process was the strong voice of disabled people's organizations. The negotiators developing this Convention were often reminded of the disability mantra – "*nothing about us without us.*" While the Convention does not create new rights, it specifically prohibits discrimination against persons with disabilities in all areas of life, including civil and political rights, as well as economic and social rights. The eminent entry into force will bring to bear the interlinkages between disability, human rights and development.

In relation to children, the initial working draft of the ICPRD included an article on children. However, this text was largely repetitive of the text of Article 23 in the CRC. In the subsequent drafts there was no reference to children except in the article on education, which itself was proving to be a difficult article to forge consensus on. At this stage, there was strong resistance from some quarters to including children in the ICPRD. They argued that the ICPRD applied to all people with disabilities and that children had Article 23 of the CRC. They posited that a new article on children could inadvertently serve to undermine the CRC. Another concern was that by including children as a "special category" this could lead to a shopping list of other special categories.

But fortunately, there was a strong children's lobby present during the negotiations. They successfully galvanised support for a stand alone article on children. They presented evidence that showed that although existing treaties do, in theory, extend to children, the lack of explicit references to children meant that

they are rarely considered by States parties or treaty bodies. Furthermore, they argued that children have a unique legal status. And while other groups are seeking equality, children are seeking measures to ensure their protection in view of their childhood status.

The defining moment has to have been the participation⁸ of children with disabilities themselves. The children presented compelling testimonies on why it was necessary to have an article on children using their own experiences to justify their claim. This was presented to a full plenary of the Ad Hoc Committee meeting in January 2006.

More than ever there is a need for an effective international alliance which can help governments and civil society get ready to implement the Convention. It was evident during the negotiations that many governments have limited knowledge on how to implement programs, revise policy and develop new legislation that is congruent with the provisions and the principles of the Convention.

UN STUDY ON VIOLENCE AGAINST CHILDREN

In 2001, the General Assembly⁹ requested the Secretary-General to conduct an in-depth study on the question of violence against children, following a recommendation by the [Committee on the Rights of the Child](#).

The United Nations secretary–generals study on violence against children was led by independent expert, Paulo Sérgio Pinheiro. The study confirms that violence against children happens in all parts of the world.

The study also has as one of the key principles – the vulnerability of children to violence is linked to their age and evolving capacity. Some children, because of gender, race, ethnic origin, disability or social status are particularly vulnerable.¹⁰

As part of the consultative process feeding into the Study, UNICEF held a one day expert meeting on violence against children. The meeting produced a report that was submitted to the Study secretariat. The report echoed the study in recognizing the multi-faceted nature of violence against children and the need for a

⁸ This was organized by Save the Children Alliance.

⁹ ([resolution 56/138](#))

¹⁰ World Report on Violence Against Children, Paulo Sergio Pinheiro, Independent Expert for the United Nations Secretary-General's Study on Violence against Children. 2006

cooperative, multidisciplinary approach to addressing it. It also highlighted that current research indicates that violence against children with disabilities occurs at annual rates at least 1.7 times greater than their non-disabled peers.

Finally, the central message of the study is that no violence against children is justifiable, and all violence against children is preventable. It puts forward 12 overarching recommendations and emphasizes the fact that it is part of a process and not a final output.

1. Strengthen national and local commitment and action
2. Prohibit all violence against children
3. Prioritize prevention
4. Promote non-violent values and awareness-raising
5. Enhance the capacity of all who work with and for children
6. Provide recovery and social reintegration services
7. Ensure the participation of children
8. Create accessible and child friendly reporting systems and services
9. Ensure accountability and end impunity
10. Address the gender dimension of violence against children
11. Develop and implement systematic national data collection and research efforts
12. Strengthen international commitment

THE REALITY ON THE GROUND

At the same time the plight of children with disabilities around the world remains grave and entirely unacceptable. Prevailing prejudice, stigma, fears, negative attitudes, myths, witchcraft and disempowering stereotypes of children with disabilities remain strong in most communities perpetuating their marginalization and alienation. Children with disabilities across the world remain invisible. In many countries they live in institutions, residential homes, foster care, boarding schools, hospitals, locked up in back rooms and orphanages. According to UNICEF, one-third of all street children have a disability.¹¹ This makes them particularly vulnerable to violence and abuse.

Both disability and violence against children are cross cutting issues. Violence is also often a cause of childhood disability. Girls are more likely to become

¹¹ World Bank (2003).

disabled as a result of violence, armed conflicts and gender-biased cultural practices limiting their access to food, shelter, health care, safe working environments, marriage and social integration. Girls with disabilities face double discrimination and, in turn, fare worse than girls without disabilities.¹² Children with disabilities are at high risk of being mentally or physically abused. They also often lack access to legal protection.¹³ Children with disabilities are generally more likely to experience abuse over a longer period of time and to suffer more severe injuries as a result of the violence. Often for children with disabilities, their abuser may also be their care giver, someone that the child is reliant on for personal care or mobility. Abuse by household members often remains unreported to avoid further stigmatization.¹⁴

KEY MESSAGES

Monitoring and reporting- In reports to the Committee on the Rights of the Child, State Parties should highlight the situation of children with disabilities in respect to all articles and not confine/concentrate on Article 23.

There can be no compromise in challenging violence against children. Children with disabilities cannot wait until issues of violence and abuse are fully addressed in non-disabled children. The reasons for this are two-fold: 1) the lives of children with disabilities are no less valuable than the lives of all other children and the short- and long-term consequences of violence and abuse for them are no less severe; and 2) violence against children as a global problem will not be solved unless violence against the world's million of children with disabilities are included as part of the overall solution.

If we do not address the rights and needs of children with disabilities in the process of development, we will not reach the Millennium Development Goals.

Translate rhetoric to implementation: more is needed to create the necessary political will and a real commitment to investigate and put into practice the most effective actions to prevent violence against children with disabilities.

¹² Rousso, (2000).

¹³ *Violence and Crimes against Disabled Persons Bibliography*. The University of Wyoming has published a comprehensive bibliography focused on violence and crimes against people with disabilities. The document includes full citations and abstracts for almost 300 peer-reviewed articles, formal reports, books, and editorials all published between 1990 - 2006. <http://wind.uwyo.edu/resourceguide/resources/Bibliography.pdf>

¹⁴ Elwan, (1999).

CONCLUSION

In conclusion, children with disabilities must be included in all programs intended to end violence towards children. While we are not sure how many children with disabilities there are, we do know that children with disabilities exist in all societies and too many continue to experience violence.

It is anathema to the concept of any free society to exclude children solely on the basis of a disability, to ignore their most-basic human rights, to bar them from access to education, health and social protection and to deny them the right to be children.

Finally, investing in children is not only a development priority but fundamentally a human rights issue. Many have invested much in this fight to protect children with disabilities. Failure to protect them from violence would be a squandered opportunity for the world. With a little more investment, we can deliver a safer world to children with disabilities, indeed, to all children for all time. The litmus test for a civilized society must be how we treat our most vulnerable citizens.

DEINSTITUTIONALISING AND TRANSFORMING SERVICES FOR CHILDREN WITH DISABILITIES IN SERBIA

TATJANA COLIN

Reform Projects Coordinator Ministry of Labour, Employment and Social Policy, Belgrade, Serbia

Résumé

En Serbie, le placement en grande institution demeure presque l'unique sorte de soin, en dépit des changements intervenus dans le système économique et politique. Les enfants grandissant en institutions (ils sont environ 3'000 actuellement, et ne présentent d'ailleurs pas tous un handicap) atteignent, une fois adultes, un niveau très défavorable d'autonomie sociale et économique. L'élément central n'est pas le besoin de l'enfant, mais le système de fonctionnement de l'institution. Les efforts pour développer un système de prise en charge moderne et efficace sont actuellement menés dans le cadre de la Stratégie de Réduction de la Pauvreté (2003) et dans la Stratégie du développement du Système Social. Les obstacles à la désinstitutionalisation sont le manque de suivi et de synchronisation, l'absence de services au niveau communautaire, la complexité des sources de financement, et les mentalités. Les solutions résident dans l'adoption de législation adéquate, la sensibilisation des professionnels, des procédures *Least Restrictive Environment*, l'assistance aux familles biologiques, ainsi qu'aux autorités locales dans le développement des budgets. Une autre question ouverte est la définition de normes, de diplômes et d'accréditation.

Zusammenfassung

In Serbien bleibt die Unterbringung in grossen Institutionen nach wie vor und trotz wirtschaftlicher und politischer Entwicklung das einzige Pflegeangebot. Kinder – derzeit etwa 3'000 an der Zahl, teils nicht einmal mit einer Behinderung - verfügen dann beim Übertritt ins Erwachsenenalter über keinerlei soziale Kompetenz und über keine wirtschaftliche Selbständigkeit. Der zentrale Bestandteil ist nicht das Bedürfnis des Kindes, sondern das Betriebssystem der Institutionen. Anstrengungen, diese veralteten Methoden durch neue und wirksame

zu ersetzen, werden derzeit im Rahmen von zwei Hilfsprogrammen unternommen. Haupthindernis am Institutionsabbau sind fehlende Nachbetreuung und Synchronisierung, Mangel an gemeinschaftsorientierten Diensten, verfahrenere Finanzierung und die verschiedenen Denkweisen. Die Lösungen liegen in einer neuen Gesetzgebung, in der Sensibilisierung der Fachleute, im Verfahren *Least Restrictive Environment*, in der Unterstützung der Herkunftsfamilien, in der Hilfe an die Ortsbehörden bei der Budgetbehandlung. Weitere offene Fragen bleiben jene der Normenbestimmung, der Diplome und der Zulassung.

Resumen

En Serbia, la ubicación en instituciones grandes apenas sigue siendo la única forma de cuidado, a pesar de los cambios intervenidos en el sistema económico y político. Los niños creciendo en instituciones (son aproximadamente 3'000 actualmente, y no presentan por otro lado todos una discapacidad) una vez que son adultos alcanzan un nivel muy desfavorable de autonomía social y económica. El elemento central no es la necesidad del niño, sino el sistema de funcionamiento de la institución. Los esfuerzos para desarrollar un sistema de responsabilidad moderna y eficaz son actualmente llevadas a cabo en el marco de la Estrategia de Reducción de la Pobreza (2003) y en la Estrategia del desarrollo del Sistema Social. Los obstáculos a la desinstitucionalización son la falta de seguimiento y de sincronización, la ausencia de servicios a escala comunitaria, la complejidad de las fuentes de financiación, y las mentalidades. Las soluciones residen en la adopción de la legislación adecuada, la sensibilización de los profesionales, de los procedimientos *Least Restrictive Environment*, la asistencia a las familias biológicas, así como a las autoridades locales en el desarrollo de presupuestos. Otra cuestión abierta es la definición de normas, de diplomas y de acreditación.

Summary

In Serbia, residential placement in large institutions is still the almost exclusive form of care, in spite of changes in the economic and political system. Both social and economic adult outcomes for children who grow up in residential institutions (about 3'000 presently, not all of them with disabilities) in Serbia are alarmingly unfavourable. What is central is not the needs of children, but the functioning system of institutions. Efforts to develop a modern and efficient care system are carried out in the framework of the Poverty Reduction Strategy (2003) and the Social Welfare Development Strategy. Obstacles to de-institutionalization are the lack of continuity and synchronization, lack of community-based services, complex sources of funding, and traditional attitudes. Solutions lay in passing adequate legislation, promoting professional awareness, Least Restrictive Environment procedures, assistance to biological families, helping local authorities

to develop budgets. Moreover, an open question is the definition of standards, licensing and accreditation.

* * *

GENERAL BACKGROUND: SERBIA

Changes of political and economic system in Serbia over the last decade combined with unfavourable demographic trends disturbed the social balance in the society triggering an increase in unemployment rate and poverty, vulnerability of children, especially those with disabilities, as well as an increase of child rights violations.

At the same time, the prevalent features of social care and protection system in Serbia were excessive centralisation and irregular financial support for programmes aimed to provide social services in beneficiaries' natural environment. Consequently, residential placement became an almost exclusive form of care for individuals with disabilities in Serbia.

The reforms in Serbian society commenced as early as the new democratically elected government was established in 2000¹. Adoption of the Poverty Reduction Strategy in 2003 presented a major stepping-stone on the path to developing a modern and efficient social care system², while Serbia's social policy in regards to care of children with disabilities was delineated in the Social Welfare Development Strategy³, focusing on decentralization, creation of the variety of more efficient high-quality social services and human resources development.

¹ The foundation for all reform activities is laid out by a number of **international documents**: UN Millennium Development Goals, the EU Charter on Basic Social Rights, UN Convention on Children's Rights, the International Charter on Economic, Social and Cultural Rights, the International Convention on Elimination of All Kinds of Racism and Racial Discrimination, National Action Plan for children, and the UN document "A World Fit for Children".

² As emphasized in the PRS, "The main goals of the reform of social services are deinstitutionalization and development of alternative forms of social protection, definition of the role of different sectors and their interlinking (health care, education, employment, police, judiciary), involvement of different stakeholders in the sphere of service provision, first of all those from NGO sector and greater reliance on day care, organized within local communities instead of institutional placement with the categories of the beneficiaries where that is possible"... "Basic guidelines in the reform process are deinstitutionalization and development of open i.e. alternative forms of protection: decentralization; development of professional standards, procedures, protocols and norms in service provision; establishing partnership between governmental and non-governmental sector; creating an environment for the involvement of the private sector; introduction of permanent education principles for the service providers."

³ This Strategy defines the main components of the social policy reform: de-institutionalization, decentralization and democratization of social care and protection services – the local community involvement in provision of social services and partnership with civil society. According to the Strategy, the reforms are guided by the following **principles**: addressing the needs of individuals within the context of family and community; emphasizing the participation of beneficiaries in the design and provision of social services; providing service diversity and choices to beneficiaries; maximising community-based services over institutional services (as part of the process of de-institutionalisation); and, encouraging plurality of service providers.

In accordance with PRS, the Strategy section pertaining to de-institutionalization prioritises development of a wide assortment of services in beneficiary's natural environment (it allows and supports functional regional linking between municipalities), as well as enhancement of standard and quality of services in the existing institutions concurrently with their de-institutionalization/transformation. The supposition behind this is that if the children (with and without disabilities) grow up in more natural environment where services that offer adequate support are provided, they are more likely to achieve positive adult outcomes, be productive and avoid poverty.

According to the Serbian Statistics Bureau, the population of Serbia in 2004 was 7'463'157, of which 22.27% were children under the age of 19 years (n = 1'662'029). Nearly 6 in every 7 people are Serbs, with the minority made up of Roma, Hungarian, Bosnian, Albanian and Montenegrins ethnic groups. UNICEF statistics place under 5 mortality rate at 15 per 1'000 live births in 2004. Most at risk are infants, with the chances of dying before the end of their first year at 13 per 1000 live births, those with disabilities being at a highest risk⁴. A significant influence is child poverty with an estimated 10.6% of the population living below the poverty line on \$2.40 USD per day, and a further 10% live on less than \$3.00 USD per day. This means that approximately 1 in 5 Serbian children are affected by poverty.

PRESENT SITUATION: CHILDREN WITH DISABILITIES IN INSTITUTIONS - SERBIA

Between the years of 1999 - 2001 there were approximately 10'000 children with some type of disability (physical and/or mental) on the list of social protection beneficiaries (Serbia Country Report, 2002)⁵.

One of the more common forms of social protection for children with disabilities is still residential care in large institutions⁶. The placement into an

⁴ There are no precise data on the mortality rate of children with disabilities (overall). However, the mortality rate in Institutions for children with disabilities during the 90's in Serbia was over 22%! It started declining since 2000, to reach the current rate of 5%.

⁵ This number does not indicate overall number of children with disabilities – researchers' approximations vary – from 4% to 16% (Hrnjica et al. 2002). Statistics show that 27'000 individuals receive funds for the "care of another person", which is a cash benefit received exclusively by individuals with severe disabilities (some of which are children).

⁶ It has recently been estimated that approximately 5 in every 1'000 children, less than 3 years of age, spend some time in residential care across Serbia and Montenegro (Browne et al., 2006)

institution is not based on the real and concrete needs of the child, but depends far more on the functioning system of institutions and legal framework which exist currently in Serbia. There are 25 institutions for children spread across Serbia: 16 special homes for children without parental care⁷, 3 for children with behavioural problems, 5 for children with disabilities and 1 for those children with autistic development (Serbia Country Report, 2002).

Presently, there are around 3'840 individuals placed in 25 residential facilities registered by MoLESP as "Residential Institutions for Care and Protection of Children" in Serbia⁸. Less than 3'000 are children (age 0-18)⁹. From those, close to 2,000 are children with disabilities¹⁰. Both social and economic adult outcomes for children who grow up in residential institutions in Serbia are alarmingly unfavourable¹¹. Children who grow up in residential facilities in Serbia, especially those with disabilities represent a segment of population that is *most* at risk for

⁷ These institutions house significant number of children with mild/moderate disabilities (30-45% of children in Institutions for Children without Parental Care have mild/moderate disabilities)

⁸ Around 1,600 currently reside in 16 Institutions for Children without Parental Care, 2,000 in 6 Institutions for Children with Disabilities, and around 200 children in 3 Institutions for Children with Behavioral Disorders.

⁹ Against the standards and officially prescribed norms, due to system's inability to place them anywhere else, there are around 1,200 adults (older than 18, some in their late 70s) living in Institutions for Children with Disabilities. Numerous empirical studies concur that placement of adults and children in close confinements greatly increases the risk of various types of abuses (for instance, abortions are commonly conducted on female child-bearing age residents in these institutions; a couple of years ago, there was an epidemic of STDs in one of these institutions when more than 100 out of 400 residents were infected by syphilis).

¹⁰ Not all children with disabilities are in Institutions for Children with Disabilities – these accommodate children with moderate/severe disabilities. Large number of children with mild/moderate disabilities resides in Institutions for Children without Parental Care (approximately 40%, according to school placement, i.e. special schools attendance).

¹¹ 75% of residential children become a cash allowance beneficiaries within a few years after leaving the placement (usually at age 18), less than 2% of them attend college, 20% of them are functionally illiterate, 70% of them test below the average cognitive ability. Those with moderate/severe disabilities remain dependent on institutional care or a "another persons' care" in more than 90% of the cases. Incidences of older children with disabilities returning to their biological families are almost non-existent. Less than 13% of children with disabilities get some kind of employment in Serbia, and these mostly the ones with mild/moderate disabilities. Furthermore, the research evidence shows that young children in institutional care without parents (regardless of whether they are with disability or not) are at risk of harm in terms of attachment disorder, developmental delay and neural development, leading to problems in social behaviour, intellect, and language (Johnson, Browne, & Hamilton-Giachritsis, 2006). The findings suggest that the lack of a one to one relationship with a primary car giver is a major cause of harm to children in residential care. Evidence indicates that infants who are placed in institutional care will suffer delays in physical and psychological growth, involving neural atrophy and abnormal brain development. If infants placed in residential care are not moved to family based care by the age of 6 months such harm may have long term consequences (Marcovitch et al., 1997; Rutter and the ERA Study team, 1998), increasing the chances of antisocial behaviour, delinquency and crime later in life (Andersson, 2005). Indeed it has been claimed that the neglect and damage caused by early privation and deprivation experienced by young children in institutions is equivalent to violently abusing these children and that policy makers should work to ensure that every child has the opportunity to grow up in a family environment (Johnson et al., 2006).

poverty in adulthood and disappointing adult outcomes¹², having in mind that multigenerational poverty, typical for this group, is perpetuated by the effects of long-term residential placement.

Children with moderate/severe disabilities are in most unfavourable position¹³. Residential facilities for those children are in poor physical condition, overcrowded, understaffed, and lack systematic treatment programs. Few alternative placement options are available. Foster care network for placement of children with moderate/severe disabilities is poorly developed¹⁴. The network of day-care centres¹⁵ in Serbia is underdeveloped.

Residential institutions for children with disabilities cover the territory unevenly, leaving large sections of country “bare”. For this reason, more than 85% of children in residential institutions are displaced from their birth/residence location. Since their parents are predominantly from lower socioeconomic sections of the society, and have no means to visit their children, it inevitably severs the family ties. All residential facilities for children with severe/moderate disabilities are far removed from main-stream communities and function as typical 19th century asylums.

Less than 10% of all children (with or without disabilities) in residential placement system leave before they reach legal age/requirements¹⁶. Less than 2% of children placed in Institutions for Children with Disabilities leave residential placement¹⁷. Alarming small number of children with disabilities finds foster placement, and these are almost exclusively children with mild/moderate

¹² Measured by economic independence, independent functioning in the community, healthy relationships with others, lack of family pathology...

¹³ These children rarely get moved to LRE (get adopted, placed in foster care family, return to biological family) – most of them remain in residential institution. Their skills for functioning in the wider societal context (independent living skills) are not developed in institutions, and they are utterly unprepared for independent living

¹⁴ In addition, directors of institutions wait until the children are about to be discharged from their own institution (i.e. on the basis of age) before they consider them for fostering or adoption. Hence, an infant entering an institution shortly after birth will have little hope of family based care until age 3 when they are likely to be transferred in any case. The urgency and necessity of placing infants and young children in a family environment is not understood or accepted by most staff in institutions

¹⁵ By Law, local municipalities are responsible for financing these, while the republic budget covers “residential placement”. Local municipalities’ budgets are meager – it is against any economic logic for local municipalities to invest into day care centers, while everything leads them to place children with disabilities in institutions.

¹⁶ Residents of facilities for children without parental care leave either when they turn 18, or when they are deemed ready to join the work-force.

¹⁷ They do change institutions (go to another one that accommodates older children), but do not leave the system. The ones that leave the system are exclusively younger children who go to foster care and sometimes, very rarely, adoptions (almost always international).

disabilities (who usually get placed in so called “kinship foster families”). There are no systematically organized either services to provide support to biological families to prevent the child placement (except for social welfare cash benefits/money allocated to those below the poverty threshold) or services for children who leave placement.

Staff in institutions is generally unprepared to provide services in accordance to best practices, especially in residential institutions for children with disabilities. The staff and managers of the residential institutions are apparently unaware of the psycho-social needs of children that are essential for their development¹⁸. Their existing professional competencies are insufficiently utilized¹⁹, there are no uniformly performed background checks or supervision, no prescribed standards of professional conduct²⁰ or job evaluations, no standardized programs or guidelines on how to implement the existing ones. The traditional attitudes of the manager and staff in Institutions for children without parental care also play apart where less attention is given to children with disabilities because there is a belief that they cannot engage in social interaction and learning²¹. Independent living of children with disabilities is compromised from birth as parents are encouraged to place their child with a disability in a state run institution. Deprived from family care, the child with a disability enters the “medical world” where physical needs are appropriately met, but the psycho-social requirements are ignored, even denied²².

This rather inefficient and utterly inhuman system of large residential institutions that continuously “produces” young adults with poor independent living, social and economic sustenance skills, costs Serbia more than 200 Euros per

¹⁸ This may relate to their training over emphasising the physical care of children at the expense of their emotional needs. It also may relate to poor staffing levels where physical care tasks are placed in priority, leaving little time for play and/or interaction with the children

¹⁹ The assessment of residential institutions indicates that in some institutions employees with college degrees work the night shift, while somewhere staff with totally unrelated qualifications provided child care.

²⁰ In 2004, the Ethical Codex for social care providers was written in Serbia for the first time, as part of “Standards in SCW” project.

²¹ There is a marked distinction between so called ‘healthy’ children and those with disabilities, where as, it can be argued that it is equally important for ‘handicapped’ children to receive social and emotional stimulation which has been shown to elevate the degree of their disabilities. A lack of financial and staffing support for all children undermines their rights to care and protection.

²² Social deprivation commonly observable for treatment of children with disabilities in institutional care leads to repetitive ‘self-stimulating’ behaviour often associated with self harm (i.e. head banging). When the staff only attends to the child self harm behaviour, it positively reinforces this behaviour in the child and the frequency of it increases. The child is than managed in a severe manner, such as the use of baby ‘straight jackets’ to prevent an infant from scratching themselves repeatedly, instead of the easier and superior approach of cutting the child’s nails, or placing mitten over their hands. Even medication is used to manage this ‘crisis situation’. All combining to the detriment of the child’s physical and mental growth, thereby, reducing the chances for the child of independent living in the future

month per child²³, not counting the physical maintenance of facilities, staff salaries, and daily running costs.

LESSONS LEARNED THROUGH THE HITHERTO DE-INSTITUTIONALIZATION PROCESS

Serbia has been exerting significant effort to de-institutionalize residential facilities for children since 2000. Numerous local and international organizations partnered with government structures (Ministries, Institutes) implemented dozens of projects related to de-institutionalization goals and objectives (for institutions for children, including the ones for children with disabilities)²⁴. These initiatives undeniably produced some results, generated valuable lessons, and underlined barriers for further progress.

Over the last couple of years, mostly thanks to generous foreign aid, the physical conditions in institutions indeed improved significantly, and great numbers of professionals employed in institutions attended in-service trainings aimed to increase their professional capacity. The new Family Law was passed; Protocols for Protecting Children in Institutions against Abuse and Neglect were adopted by the Government of Serbia, as well as the Amendments to the existing Social Welfare Law. Dozens of new alternative placement options were created through various “smaller” projects²⁵, and the partnership between the government and civil society sector improved and strengthened. During 2005 and 2006, mobile teams comprised of independent experts assessed individually all children placed in institutions in Serbia and recommended actions for their transfer to LRE, while the municipalities, local CSW and institutions developed plans for the transformation of all (25) institutions for children in . A list of services required at

²³ This amount is as high as the current average wage in Serbia.

²⁴ Governments of Norway, Italy, Holland, Sweden, DfID, EAR, UNICEF, UNDP, Handicap Intl., Save the Children, People in Need, are just some of the more prominent actors in efforts to de-institutionalize large residential facilities for children in Serbia. More than 2,500 local NVOs in Serbia are focused on some type of work with “vulnerable groups” and are active. i.e. have on-going projects (some in the area of de-institutionalization).

²⁵ These include development on a number of small “independent living units” for young individuals with disabilities, small “supported living units”, development of personal assistants services, opening numerous day-care centers all across the country, weekend farms, professional training workshops, day and evening clubs, parent support networks, development of “specialized foster care parents”... suggestions for legislative change – implementation of tax incentives for small businesses employing individuals with disabilities, passage of the Law against Discrimination of Individuals with disabilities, Strategy for improvement of the Life Quality for Individuals with disabilities...

local level had also been established. Final reports and proposed measures for change had also been delivered to each institution.

However, the measurable indicators of actions aimed at de-institutionalization, especially lowering the number of children in Institutions for Children with Disabilities, could be seriously scrutinized: while the alternative placement network has improved²⁶ and some new “gate-keeping” services developed²⁷ which, indeed, decreased the number of new referrals for residential placement²⁸--**the number of children *inside* residential facilities decreased insignificantly compared to 2000²⁹**. This came as a result of several factors. Much effort was invested and many actions pertaining directly or indirectly to de-institutionalization were conducted *ad hoc*, without proper coordination and without the national plan of action. Furthermore, **the system of social care and protection failed to produce the long-term effects** and changes even when initially successful actions were applied to only one of its segments³⁰. The commitment to de-institutionalization and synchronization among the relevant ministries (Health, Education and Sports, Labor, Employment and Social Policy, Justice, Culture, etc.) was lacking at times³¹. Also, the mechanisms for mainstreaming good practice models back into the system were lacking³². Existing laws limit the scope of action³³. Most importantly, the social protection system in Serbia remains highly centralized and actively **de-motivates local communities to create social protection services³⁴**.

Those specifically involved in the efforts to de-institutionalize residential institutions for children (especially for children with disabilities) identified several

²⁶ Foster care network improved significantly - through Norwegian funded efforts 1,500 new foster parents were recruited and trained, and almost 500 children without parental care placed in foster care instead of institutions; tens of group-homes and half-way-houses were opened for young adults with disabilities

²⁷ Dozens of day-care centres for children with disabilities opened across Serbia, financial compensation for foster parents was increased, personal assistants services were created

²⁸ As a result of a campaign for new foster-parents recruitment, the ratio between foster care and residential placement for children changed from 40:60 in favour of residential placement in 2002 to 60:40 in 2003/04

²⁹ Less than 1% of residents were transferred to LRE, or least restrictive environment, as a result of planned direct effort – decrease in numbers could be attributed to other factors

³⁰ Some MoLESPA projects did, indeed, achieve that some children be placed in LRE, but without the services in place to provide support to the children who left the institution, they soon returned back to institution.

³¹ There were no mechanisms to assure coordinated and collaborative planning among the various Ministries.

³² Even though many projects, especially the ones financed by SIF did indicate what could be considered good practice on the local level, they did not get incorporated into the system, and remained isolated ventures

³³ The laws specify that institutions are paid per child in placement and that they manage basic running and maintenance costs from received funds, the decrease in numbers of children in institutions meant decrease in overall funds the institution had.

³⁴ Basically, it is more cost effective for local communities to place their children in residential institutions where their stay is paid for by the Republic, than to create services on the local that would have to be financed from meagre municipality budgets.

MAJOR obstacles to the success of achieving goals and objectives set in the Reform Strategy AP:

- Lack of continuity in various de-institutionalization project implementation
- Lack of community based child care services in localities where the child's family resides
- Lack of synchronisation and integration between the different reform initiatives (health, education, social services, employment, local municipalities...) ³⁵
- Traditional attitudes and resistance to change on behalf of Centres for Social Work ³⁶
- Traditional attitudes and resistance to change on behalf of managers and employees invested in residential care institutions ³⁷
- Central funding of residential care institutions, whereas, the development of local services relies on local authority funding. This creates a biased towards institutionalising children, rather than intervening with the family ³⁸.
- Lack of an action plan to implement the Government strategy

PLANS FOR THE FUTURE

1. Passing the legislature that will prevent that any child under three years of age (with or without disabilities) be placed in residential care without a

³⁵ For example, the beds vacated by children who are eventually fostered or adopted are then taken up by new admissions coming through the system (70% infants and young children directly from hospital) and that the number of children in any one institution remains relatively constant and does not decline as recommended by the mobile teams

³⁶ Careful observations of the social services system in operation indicate that the centres for social work are the main obstacle to deinstitutionalising and transforming services for children with disabilities. Specifically, they appear to advocate simple solutions to complex problems such as state residential care for children in need, rather than working with their family to help the parents meet the needs of the child ³⁶ and building capacity for support in the communities in which the child and his/her family live

³⁷ Mobile teams have made recommendations and set targets for the directors of each institution to foster or adopt a portion of the children in their care. Although theoretically an excellent strategy, in practical terms this has achieved very little because of the traditional views and investment institutional staff have in maintaining the residential care facility and it's associated central funding based on the numbers of children resident in the institution

³⁸ In terms of decentralisation of the social welfare system, this requires financial investment by central government into local authorities, who may not always share the same political and strategic vision as central government. This creates an obstacle to the development of locally based health and social services. It is essential that monies for children's services are 'ring fenced' so that the local authority can not move the budget targeted for children into other activities at the expense of children's services. Furthermore, partial decentralisation creates an imbalance whereby placing a child in a centrally funded institution is little expense to a local authority, compared to working with parents in difficulty using locally funded health and social services.

parent/primary caregiver. When high-quality institutions are used as an emergency measure, it is essential that the child is moved into foster care as soon as possible if under age 7 years.

2. This means that the right of every child to grow up in a family should be promoted - through public and professional awareness publicity campaigns such as UNICEF 'Every Child Needs a Family' campaign.
3. Every child with disability should be guaranteed fairness in assessment, Least Restrictive Environment for placement and growth, as well as an Individual Treatment Plan (with focus on development of independent living skills).
4. Clearly, the law and legal proceedings must be changed in order to avoid young children with disabilities being placed in institutions, full support must be given to biological families, and if not possible to remain with biological families the child with disability should be directly placed with a foster/guardian family.
5. Central database should be developed to monitor the development of children in public care, their rights, care and protection. Their movement through the public care system and the child's care plan from placement to placement, as well as his/her achievement of ITP goals can then be tracked.
6. Serbia will focus on developing foster care therapeutically to provide treatment for the child and/or a role model for parents in difficulty as a part of family rehabilitation.
7. Specifically, the effort will be placed forth that children aged less than six months be immediately placed in foster care and that some foster carers are trained to care for small babies with health and other specific disability related issues so they can accommodate them from birth. Of course, first and foremost, support will be provided to biological families to adequately care for children with disabilities and keep them in their natural environment.
8. Serbia should invest in developing and providing prevention services (such as mother and child residential facilities for single mothers and mothers at risk of abandoning their child, family support services, and other services) aimed at preventing child placement in residential institutions.
9. The capacity of social services should be increased with an increased recruitment of social workers (and additional training) to work with families in difficulty in the home environment.
10. Re-focusing the work of community nurses who visit the homes of new mothers after birth to begin to assess the needs of the child, the parents' capacity to meet those needs and the social and environmental factors that inhibit the parents' capacity.
11. To re-focus the work of the Centres of Social Work so that they are more proactive in preventing infant/child abandonment, intervening with high risk

parents with the goal of keeping the family together rather than separating the child from the family.

12. To develop referral networks to health and social support services for those families assessed as not meeting the needs of their child or being at risk of abuse and neglect. These families should be placed in priority for health and social services.
13. To provide training for health and social work professionals on how to recognise and intervene or refer children and their families who have psychological and social problems/ problems dealing with child with disability.
14. To develop community support system for parents through mother and baby groups and day care, as well as multi-sectoral approach to making all preschools (and schools) fully inclusive.
15. To organise volunteers from mothers who have had good experiences bringing up their children to support and visit parents at risk of placing their children in institution.
16. To develop specialist day care and foster care services for children with special needs (e.g. children with disabilities).
17. To promote national adoption of children with disabilities.
18. To legally introduce possibility of private sector development of small group homes for children with disabilities.
19. To enforce ITP planning for all children (0-21) with disabilities and systematically develop their independent living skills throughout the school age and further.
20. To implement a step by step process of closing institutions for children with disabilities (under 5 years) and re-orient their services towards day care specialist services for children in need. Staff in institutions would require re-training and the building would require refurbishment to be split into different numbers of services (e.g. mother baby residential facilities, emergency protection shelter for women and children, day care facilities for children in need, nursery day care for children in the community).
21. To further develop at local authority level multi-disciplinary child care and protection coordination committees with representation from agencies and NGOs concerned with children's issues (e.g. health, social care, police and education).
22. To implement "money follows the client" funding for child placement. As foster care is a third of the cost of institutional care the biased will quickly shift away from residential care to family based care when the local authorities are responsible for funding children services for children from their municipalities.

23. To help local authority develop budgets and finance packages to pay adequate services on the local.
24. To set up a national co-ordination committee for child care and protection with similar multi-disciplinary representations to the local authority committees. The national committee will be cross ministerial and provide guidelines to the local authorities and will administer a register of all children in public care. The Children's Ombudsman should be invited onto the national committee.
25. To conduct assertive public campaign to increase the visibility of children with disabilities, thus influence currently negative societal attitudes toward inclusion of children with disabilities into the mainstream society.
26. To lobby for increasing the benefits for parents of children with disabilities (not necessarily the cash benefit ones).
27. To define standards for services offered to children with disabilities and their families, and introduce the licensing and accreditation system for service providers.

ROLE DES MEDIAS DANS LA PROMOTION DU HANDICAP EN TANT QUE RICHESSE : POINT DE VUE DE LA PRESSE AFRICAINE

KOFI AGEGEE

Journaliste, Maison du Journalisme, Lomé, Togo

Résumé

Le rôle des médias dans le rétablissement des porteurs de handicap dans leurs droits est d'une importance capitale. L'engagement des médias, des pouvoirs publics et de la société civile doit être stimulé. Le cadre juridique existe mais il n'est souvent pas fonctionnel. Dans le contexte africain, les mutations démocratiques des médias ont été d'abord orientées vers la conquête des libertés humaines, privilégiant les sujets politiques au détriment des faits sociaux. Le sujet du handicap n'apparaît que récemment, mais dans une perspective sensationnaliste; la presse se distancie insuffisamment de l'opinion publique qui considère encore le handicap comme une malédiction. Cependant, de nouvelles productions positivent l'image des porteurs de handicap. De nouveaux termes apparaissent et, avec davantage de tact les journalistes favorisent la cohabitation avec cette catégorie de personnes. L'auteur identifie 12 actions pour accélérer ce changement de regard sur le handicap. Les Etats doivent élaborer une politique nationale en faveur des personnes porteuses de handicap, en y incluant les médias et en définissant leur rôle.

Zusammenfassung

Der Rolle der Medien zur Wiederherstellung der Rechte der Menschen mit Behinderung kommt eine erstrangige Bedeutung zu. Der Einsatz der Medien, der öffentlichen Dienste und der Gesellschaft ist neu zu beleben. Der rechtliche Rahmen besteht zwar, wird jedoch nicht immer aktiviert. In Afrika kam die demokratische Entwicklung der Medien zuerst der Eroberung der menschlichen Freiheiten – also eher den politischen als den gesellschaftlichen Tatsachen – zu gute. Das Thema der Behinderung kommt er jetzt zum Tragen, meist jedoch im Zusammenhang mit der Verbreitung von Sensationen : die Presse hebt sich zu wenig von der bestehenden öffentlichen Meinung ab, die die Behinderung immer

noch als einen Fluch ansieht. Trotzdem gibt es Sendungen, die das Bild des Menschen mit Behinderung verbessern. Neue sprachliche Wendungen entstehen und Journalisten entwickeln zunehmend eine gewisse Feinfühligkeit im Umgang mit dieser Personenkategorie. Der Redner macht 12 Vorgehen aus, welche die Änderung des Blickwinkels auf den Menschen mit Behinderung beschleunigen sollen. Die Staaten sollen eine landesweite Politik zugunsten der Menschen mit Behinderung erarbeiten, die Medien miteinbeziehen und deren Rolle bestimmen.

Resumen

El papel de los medios de comunicación en el restablecimiento de portadores de discapacidades en sus derechos es de una importancia capital. El compromiso de los medios de comunicación, de los poderes públicos y de la sociedad civil debe ser estimulada. El marco jurídico existe aunque no es a menudo funcional. En el contexto africano, las mutaciones democráticas de los medios de comunicación han estado al principio orientadas hacia la conquista de las libertades humanas, privilegiando los sujetos políticos en detrimento de los hechos sociales. El sujeto de la discapacidad no aparece que recientemente, aunque en una perspectiva sensacionalista; la prensa se distancia insuficientemente de la opinión pública que considera todavía la discapacidad como una maldición. Sin embargo, nuevas producciones mejoran la imagen de los portadores de discapacidades. Nuevos términos aparecen, y con más tacto los periodistas favorecen la cohabitación con esta categoría de personas. El autor identifica 12 acciones para acelerar este cambio en la mirada sobre la discapacidad. Los Estados deben elaborar una política nacional en favor de las personas portadoras de discapacidad, incluyendo los medios de comunicación y definiendo su papel.

Summary

The role of the media in restoring the rights of people with disabilities is of crucial importance. One should boost the commitment of the media, of authorities and of civil society. The judicial framework does exist, but it is often not functional. In the African context, the democratic changes in the media have been primarily oriented towards winning human liberties, bringing political issues rather than social facts in the forefront. The topic of disabilities only appeared recently, however it is usually sensationalised; the press does not distance itself sufficiently from public opinion which considers handicap as a curse. Meanwhile, new productions give positive images of people with disabilities. New words appear, and journalists are tactfully encouraging coexistence with this category of persons. The author identifies 12 actions to speed up this change of perspective on

handicap. States must develop a national policy in favour of people with disabilities, including defining the role of the media.

* * *

LE CADRE JURIDIQUE

Les éléments constitutifs

Le cadre juridique pour la promotion des droits des porteurs de handicap (y compris les enfants) existe. Ce cadre juridique trouve son fondement dans les bases posées par des instruments internationaux et nationaux.

Les Instruments Internationaux

Concernant les enfants, les instruments internationaux de référence restent « la Convention des NU relative aux droits de l'Enfant » (son article 23) et « la Charte Africaine des Droits et du Bien Etre des Enfant » (son article 13); et concernant les personnes Handicapées de façon générale l'on peut citer « la nouvelle Convention des NU » adoptée en août dernier.

Les Instruments Nationaux

Comme instruments nationaux il y a les constitutions des Etats et des lois spécifiques en la matière.

Ce cadre juridique existe mais n'est pas fonctionnel dans de nombreux pays; cela est lié à un certain nombre de difficulté.

Les difficultés liées au fonctionnement du cadre juridique

Les difficultés sont relatives à :

1. La non prise en compte des textes qui fondent le cadre juridique dans la planification des actions à mener
2. L'absence de décret d'application des lois spécifiques
3. La généralisation du terme personne handicapée.

La promotion des droits des personnes handicapée est faite par des acteurs qui exécutent des actions.

LES ACTEURS ET LES ACTIONS

Les acteurs

Les acteurs qui interviennent dans la promotion des droits des porteurs de handicap sont de :

1. Les pouvoirs publics, constitués par les services techniques de l'état
2. Les organisations de la société civile représentées par les ONGs internationales et nationales
3. Les médias

Les actions

Au niveau des pouvoirs publics les actions concernent les appuis techniques apportés aux services techniques de l'état et la conception de plan d'action. Les organisations de la société civiles sont elles des « acteurs de terrains »; ce sont elles qui mettent souvent en place des structure spécialisées pour la prise en charge des porteurs de handicap. Elles collaborent également avec les pouvoirs publics. Nous allons nous appesantir sur les actions des médias lorsque nous allons aborder le chapitre relatif au « rôle des médias »

ROLE DES MEDIAS

Le contexte

La presse africaine a connu d'énormes mutations ces dernières années. Ces mutations sont à mettre en relation avec le processus démocratique en cours dans de nombreux pays sur le continent. Effectivement le déclenchement de ce processus a entraîné une modification de l'univers médiatique existant, jadis dominé par les médias publics au service des Etats. Cet univers va s'agrandir avec l'installation de plusieurs médias électroniques (radios et télévisions) et la création de plusieurs publications (journaux). La nouvelle presse africaine qui vient de naître se donne pour mission d'accompagner le processus démocratique. Elle était donc à ses débuts une presse de combat engagé pour la conquête des libertés humaines. Les sujets politiques étaient à cet effet beaucoup privilégiés au détriment des sujets relatifs aux faits sociaux et économiques.

Le Handicap dans la presse africaine

Près de dix ans après sa naissance, la nouvelle la presse africaine va chercher à se mettre au service du développement socio-économique des Etats; d'où le choix de sujets divers qui sont traités et parmi ceux-ci « le handicap ».

Dans beaucoup de pays africains la presse n'est pas subventionnée; conséquence les sujets sociaux sont souvent traités dans les journaux sous l'angle du sensationnel pour être vendu afin d'assurer une entrée de fonds et une continuité de fonctionnement des organes. Le handicap ne va pas échapper à cette règle et compte tenu de certains préjugés sur le continent il sera même un sujet porteur pour certains journaux. En Afrique, le Handicap est considéré dans certaines communautés comme une malédiction; dans celles-ci les personnes porteuses de handicap sont souvent victimes de plusieurs formes de discriminations sociales qui se résument en la violation de leurs droits.

La Presse face aux discriminations dont sont victimes les porteurs de handicap

La presse en choisissant de traiter les sujets relatifs aux personnes porteuses de handicap, ne présente pas souvent celles-ci comme des victimes mais s'aligne plutôt sur l'opinion publique en cours dans la société. Les médias présentent au public des clichés et des poncifs qui ne sont pas d'ordre à positiver et à valoriser l'image de ces personnes de manière à changer les idées reçues ou préconçues. Les termes souvent employés pour parler de ces personnes ou des situations dans lesquelles elles se retrouvent sont parfois trop crus. Au lieu de décrire des faits (le quoi dans le jargon journalistique) les journalistes se contentent de parler de la personne handicapée « Le Qui », du début jusqu'à la fin de leurs articles et finalement ne donnent aucune information ni renseignement. Les qualificatifs utilisés à ce propos indexent le plus souvent le handicap lui-même. Les journalistes ne font pas preuve de tact dans le traitement de ces sujets malgré leur spécificité et le statut des acteurs qui sont concernés; cela va beaucoup jouer en défaveur des ces porteurs de handicap surtout les enfants considérés à tort comme le fruit d'une malédiction dans certaines communautés. Résultat des courses, la presse africaine décidée à traiter toute sorte de sujet et avec pour mission : Informer, Eduquer et Divertir, ne va pas contribuer au changement des mentalités sur le handicap et à l'amélioration de la situation sociale des personnes porteuses de handicap. Cette situation a été surtout favorisée par l'absence de programme d'action précis et spécifiques mis en place par les pouvoirs publics et les organisations de la société civile travaillant sur les questions de handicap, pour résoudre leurs problèmes des porteurs de handicap en général et des enfants en particulier. Mais les choses ne vont pas en rester là. Des changements vont intervenir.

Le déclic

Il va venir des porteurs de handicap eux même. Effectivement face aux violations permanentes de leurs droits ils ne vont pas se comporter en victimes résignées mais plutôt en personnes capables de surmonter les difficultés et les

barrières liées à leur handicap. Ainsi posément ils vont mettre en place des stratégies pour faire entendre leur voix et faire connaître leurs préoccupations. Puisque les médias ne vont pas vers eux c'est plutôt eux qui vont vers les médias. L'initiative donne le déclic aux médias qui ont compris qu'ils avaient un rôle à jouer afin d'aider cette catégorie de personnes à améliorer leur situation dans une société où la vie au quotidien est un combat. Ce déclic va donner lieu à la création de quelques nouvelles émissions radio et télé et la consécration des articles de journaux aux personnes porteuses de handicap. Comme exemple l'on peut citer la présentation du journal dans la langue des signes, qui n'existait pas jadis, sur plusieurs chaînes de télévision, des reportages faisant le portrait de certains porteurs de handicap.

La nouveauté

Dans les nouvelles productions médiatiques, les personnes porteuses de handicap sont présentées dans un premier temps, au grand public, comme des personnes ordinaires et normales. Leur quotidien est montré tel quel. Dans un deuxième temps, se sont ceux qui parmi eux, ont transcendé les difficultés que leur impose leur handicap et qui ont réussi leur intégration qui sont présentés. Leurs succès et réussites sont valorisés pour montrer que le handicap ne doit plus constituer une barrière ou un frein à l'épanouissement et qu'il peut être surmonté et permettre à un individu différent des autres, d'utiliser ses potentialités autrement.

Les journalistes vont à cet effet faire preuve de beaucoup plus de tact, d'attention et de professionnalisme dans le traitement des sujets. Désormais les termes utilisés ne vont plus indexer le handicap de façon péjorative mais plutôt le généraliser ou l'amoindrir voire l'adoucir dans sa désignation. Les figures de styles seront de plus en plus employées. De nouveaux termes apparaissent. Ainsi, les aveugles sont appelés les Non voyants ou porteurs de Cannes Blanches, les sourds, les malentendants etc.

Le résultat de ces présentations : une découverte avec pour effet l'étonnement et l'admiration des personnes dites normales; ce qui va les conduire à l'acceptation et faciliter la cohabitation avec cette catégorie de personnes. Ces nouvelles productions médiatiques ont donc pour mission de positiver l'image des porteurs de handicap et de changer l'opinion et le regard de la société sur eux. Beaucoup de personnes se décident à apprendre le langage des sourds-muets ou l'écriture braille en se disant qu'elle peut servir. Les porteurs de handicap ne sont plus seulement ceux que l'on observe à des grands carrefours et à des feux tricolores quémendant pour obtenir leur pain quotidien mais aussi des personnes qui sont capables de se prendre en charge si on leur donne cette possibilité.

Voilà présenté quelques éléments pour répondre à la question « Comment la presse africaine traitent-ils les sujets relatifs aux handicaps ? »

Nous pouvons alors affirmer sans nous tromper, que la presse dans son ensemble a un rôle à jouer dans la promotion du handicap en tant que richesse. Quel est ce rôle ? Pour le savoir nous allons aborder l'avant dernière partie de notre présentation.

Quel rôle les médias peuvent-ils jouer dans la promotion du handicap en tant que richesse ?

En Europe tout comme en Afrique les médias ont une grande influence sur l'opinion publique; précisons qu'en Afrique cette influence est surtout exercée par les médias électroniques (radios et télévision). Effectivement dans cette partie du monde une information qui est diffusée par les médias est considérée comme vérité absolue, comme une parole d'évangile même s'il est admis que les propos diffusés peuvent éventuellement contenir des erreurs. Les journalistes sont considérés comme ceux par qui l'on peut connaître la vérité et sont appelés « Les Hommes aux Grandes oreilles ».

La confiance accordée aux médias et aux journalistes constitue un premier atout dont ils disposent et qu'ils peuvent exploiter. Le 2^{ème} atout c'est l'existence de plusieurs organisations de la société civiles et des institutions spécialisées qui s'occupent du handicap.

Les médias et les journalistes devraient s'appuyer sur ces deux atouts (la confiance de la population et l'existence des institutions spécialisées) pour contribuer à l'amélioration de la situation des porteurs de handicap. Dans cette contribution ils devraient jouer un « rôle majeur dans la promotion pour un changement radical dans les attitudes et la manière dont la société voit les porteurs de handicap », comme cela a été mentionné lors du congrès européen d'Athènes de juin 2003, congrès dont le thème était « Médias et Handicap ». Comment jouer ce rôle. Ils doivent s'inscrire dans la logique des 3C c'est-à-dire :

Communiquer pour un
Changement de
Comportement

Le travail du journaliste à cet effet sera de Sensibiliser et d'Eduquer les masses par l'information; Faire de l'éducation civique par les ondes afin d'amener la société à changer son regard sur le handicap. Parce qu'ils influencent l'opinion

publique les médias devraient diffuser des informations fiables et objectives et de façon professionnelle. Dans la continuité de ce qui se fait déjà, les médias doivent :

- 1- Concevoir et exécuter de nouveaux programmes dont le contenu porte sur la nécessité du respect des droits humains en général et du respect des droits des porteurs de handicap en particulier.
- 2- Accorder plus de place aux porteurs de handicap dans les colonnes des journaux et dans les programmes de radio et de télévision.
- 3- Renforcer de façon plus efficace ce qui se fait déjà par une meilleure organisation.
- 4- Positiver l'image des porteurs de handicap dans les programmes médiatiques et combattre les stéréotypes et les préjugés en mettant l'accent sur leurs capacités en évoquant leur quotidien (réussites, joies et peines).
- 5- Se spécialiser sur les questions de handicap en formant leurs journalistes.
- 6- Traiter avec délicatesse les sujets relatifs aux handicaps surtout s'il s'agit des enfants.
- 7- Impliquer les personnes porteuses de handicap et les institutions spécialisées dans la conception des programmes médias concernant le handicap.
- 8- Valoriser toutes les actions entreprises par des porteurs de handicap; à cet effet les journalistes ne doivent plus attendre d'être sollicités.
- 9- Dénoncer les abus et les violations des droits des personnes porteuses de handicap afin d'amener les pouvoirs publics à s'intéresser plus à eux.
- 10- Expliquer le Handicap à travers des émissions de formation civiques afin de combattre la stigmatisation dont les porteurs de handicap sont souvent victimes.
- 11- Faciliter l'accès des médias aux personnes porteuses de handicap
- 12- Développer des programmes qui puissent redonner aux porteurs de handicap confiance.

En suivant ces indications il est sûr que des résultats peuvent être obtenus. Ces résultats « dépendent, selon le ministre de la Presse et des Médias Grec *Christos Protopapas*, de « l'interaction entre l'état et les différents partenaires et la formation qui pourra changer les habitudes. »

Pour corroborer nos propos, voici ceux tenus par quelques personnalités ayant pris part au congrès Européen « Médias et handicap ».

Pour Yannis Vardakastanis, président du Forum Européen des Personnes Handicapées, Non voyant.

« Les médias ont un pouvoir énorme pour former et éduquer le public à une nouvelle image du handicap... Les médias peuvent aider à construire et à positionner les personnes handicapées en tant que citoyens, et non en tant qu'objet politique ».

Pour Peter Radtke, président Eucréa International, ABM Allemagne

« Les médias ont un rôle important à jouer dans la liaison entre les citoyens handicapés et non handicapés. Des efforts ont été fournis pour inclure des personnes handicapées dans la société, mais ceci est encore trop peu. Les médias sont le seul moyen pour que 90% des citoyens puissent apprendre, être informés et sensibilisés sur les 10% de personnes handicapées européennes... ».

Il est donc clair que les médias ont un rôle à jouer pour la promotion du handicap en tant que richesse.

QUELQUES RECOMMANDATIONS

Si le thème de notre séminaire est « Droits des enfants en situation de handicap » il est à constater que cette catégorie de porteurs de handicap n'est pas prise en compte dans les programmes d'action de beaucoup d'organisation travaillant sur les questions de handicap. Pour corriger cette insuffisance les organisations et institutions doivent :

1- procéder à la conception de programmes spécifiques consacrés aux enfants porteurs de handicap.

Comme cela a été démontré le cadre juridique pour agir dans le sens de la protection des porteurs de handicap existe; toutefois il est à relever son non fonctionnement dans de nombreux pays. Il faut donc :

2- Redynamiser ce cadre juridique; les actions des acteurs doivent aller dans le sens des recommandations des textes qui fondent ce cadre juridique. Ils doivent

en tenir compte dans l'élaboration de leur programme d'action. La finalité est, comme le souhaite la nouvelle convention des Nations Unies (adoptée en août dernier) de mettre les états dans l'obligation d'appliquer les droits de manière exhaustive.

Dans de nombreux pays il n'existe pas de programme de politique nationale consacré aux personnes porteuses de handicap.

- 3- Il faut donc que les états élaborent cette politique en y incluant les médias et en leur définissant clairement leur rôle.

CONCLUSION

Le rôle des médias dans le rétablissement des porteurs de handicap dans leurs droits est d'une importance capitale. Les organisations travaillant sur les questions liées aux handicaps, doivent en prendre conscience et mettre en place un cadre de collaboration permanente avec les médias afin de se faire accompagner pour obtenir des résultats significatifs dans la promotion du handicap; certains médias et journalistes ont déjà pris conscience et ont commencé à consacrer plus de place au handicap dans leurs programmes par la production de supports médiatiques spécifique. Ces médias et journalistes attendent un soutien de la part des organisations et institutions spécialisées pour faire plus.

La contribution des médias à la promotion du handicap en tant que richesse est un impératif et il est urgent, au regard du drame que vivent les porteurs de handicap dans certaines contrées du monde, que les médias s'engagent pour aider à l'amélioration de leur situation. Il leur faut pour cela une formation spécifique qui leur permette de jouer comme il faut leur rôle pour l'obtention du résultat souhaité. Le défi pour les médias : se résoudre à montrer les personnes porteuses de handicap comme des personnes ordinaires mais différentes des autres. C'est à ce prix qu'ils pourront les aider.

TROISIÈME PARTIE

DES PISTES...

APERCU DE LA LEGISLATION SUISSE SUR LES PERSONNES HANDICAPEES

ADRIANO PREVITALI

Pro Infirmis, Professeur, Université de Fribourg, Suisse

Résumé

Le Conférencier tente d'expliquer, en introduction, pourquoi la Suisse accuse un certain retard par rapport aux personnes en situation de handicap, à savoir des raisons générales (conception libérale basée sur la responsabilité individuelle, une certaine faiblesse de la société civile /absence de lobby, paradoxe de l'absence d'une source génératrice de handicap comme la guerre) et des raisons structurelles du système juridique (système fédéraliste avec 26 législations cantonales différentes, thème du handicap abordé sous l'angle de l'assurance sociale, ici l'Assurance-Invalidité, réduction du phénomène à des pourcentages et technocratie). Le handicap est perçu comme un risque social et non comme une ressource.

Le dispositif législatif est composée de l'art 8 al. 2 de la Constitution fédérale, dont le contenu effectif est assez modeste. La Loi fédérale de 2004 sur les Personne handicapées n'est pas très progressiste. Elle parle surtout de non-discrimination, mais n'a pas fait la révolution, notamment en matière d'accessibilité des bâtiments publics ou d'éducation (qui reste de la compétence cantonale) et l'accessibilité aux services privés. Système légal assez faible.

Il y a cependant quelques points positifs : d'abord la réflexion se poursuit. Ensuite, on discute de promotion de la vie autonome, de maintien à domicile et de la réduction de l'institutionnalisation, avec un regard sur l'organisation de la vie dans les institutions et enfin du respect de la vie privée, notamment de la vie affective et sexuelle. Cela est très prometteur.

Zusammenfassung

In seiner Einleitung unternimmt der Redner den Versuch zu erklären, warum die Schweiz einen gewissen Rückstand in Bezug auf die Menschen mit Behinderung aufweist. Einerseits aus allgemeinen Gründen (liberale Auffassung in Bezug auf die Verantwortlichkeit des Einzelnen, eine gewisse Schwäche der Gesellschaft, mangelnde Lobby, Paradox des Mangels eines behinderungserzeugenden Umstandes wie der Krieg), andererseits aus spezifischen Gründen (föderalistische Staatssystem mit 26 verschiedenen Staaten, Angehen der

Behinderung unter dem Gesichtspunkt der Sozialversicherungen namentlich der Invalidenversicherung, Technokratie). Die Behinderung wird als ein Sozialrisiko, und nicht als eine Bereicherung aufgefasst. Der tatsächliche Inhalt von Art. 8 Abs. 2 der Bundesverfassung ist eher bescheiden. Auch ist das Behindertengleichstellungsgesetz von 2002 nicht sehr fortschrittlich. Dieses spricht vorab von Nicht-Diskriminierung, gibt aber weiters zu keiner Revolution Anlass, weder im Bereich des Zutritts zu öffentlichen Gebäuden, noch in der Erziehung, noch im Zugang zu privaten Diensten. Das gesetzliche System ist schwach. Es sind aber auch positive Aspekte auszumachen: in erster Linie geht das Nachdenken weiter. In zweiter Linie ist die Sprache von selbständigem Leben, vom Verbleib in der eigenen Wohnung, vom teilweisen Wegfall der Institutionalisierung mit einem Blick auf den Ablauf des Lebens in der Institution und auf die Achtung des Lebens des Einzelnen, vorab des affektiven und sexuellen Lebens. Das klingt viel versprechend.

Resumen

El Conferenciante intenta explicar, como introducción, porqué Suiza acusa un cierto retraso con respecto a las personas en situación de discapacidad, esto es razones generales (concepción liberal basada sobre la responsabilidad individual, una cierta debilidad de la sociedad civil/ausencia de lobby, paradoja de la ausencia de una fuente generadora de discapacidad como la guerra) y razones estructurales del sistema jurídico (sistema federalista con 26 legislaciones cantonales diferentes, tema de la discapacidad abordado bajo el ángulo de la seguridad social, aquí el Seguro de Invalidez, reducción del fenómeno a los porcentajes et tecnocracia). La discapacidad es percibido como un riesgo social y no como un recurso.

El dispositivo legislativo está compuesto del art. 8 al. 2 de la Constitución federal, cuyo contenido efectivo es bastante modesto. La Ley federal de 2004 sobre las Personas con discapacidades no es muy progresista. Habla fundamentalmente de la no discriminación, aunque no haya sido revolucionaria, en particular en materia de accesibilidad a los edificios públicos o de educación (que continua siendo competencia cantonal) y la accesibilidad a los servicios privados. Sistema legal bastante débil.

Hay sin embargo algunos puntos positivos : primero la reflexión se persigue. Después, se discute de promoción de la vida autónoma, mantenimiento a domicilio y de la reducción de la institucionalización, con una mirada sobre la organización de la vida en las instituciones y finalmente del respeto de la vida privada, en particular de la vida afectiva y sexual. Eso es bastante prometedor.

Summary

In his introduction, the speaker aims at explaining why Switzerland is lagging behind as far as persons living with disabilities are concerned: general grounds (liberal conception based on individual responsibility, weak civil society/absence of lobbies, paradox of having no disability generating events like war in recent past) as well as structural and legal grounds (federal system with 26 cantonal legislations, disability tackled through the social welfare system, in the present case Disability Insurance, scaling down of the issue to percentages and technocracy). Disability is perceived as a social risk and not as a resource. Legal standards are expressed in art. 8 al. 2, of the Federal Constitution, with modest actual content. The 2004 Federal Law on Disabled People is not very progressive. Focused on non-discrimination, it has however not brought about any dramatic change, be it in buildings accessibility or education (still at the hands of cantonal competence), or even in private services accessibility. The legal system is rather weak.

Positive highlights are nevertheless: on-going debate and reflection. Issues like promotion of autonomous living, home care, and reduction of institutionalization are tackled, with a perspective of life in the institutions and respect of privacy, notably affective and sexual privacy. This is very promising.

* * *

I INTRODUCTION

Présenter l'expérience législative d'un pays dans le contexte d'un colloque international fait courir un double danger : d'une part, donner pour acquise toute une série de connaissances, ce qui risque de rendre l'exposé peu compréhensible et, d'autre part, simplifier excessivement la matière en renonçant ainsi à montrer les spécificités du système présenté. Ces deux dangers sont objectivement difficiles à éviter. Par contre, il y en a deux autres qu'on peut évincer assez facilement : celui de présenter de manière trop complaisante « son » système légal en essayant d'en faire un modèle pour les autres pays et celui, inverse, de livrer une image trop critique des solutions adoptées au niveau national dans le but, souvent non déclaré, de donner à l'auteur de la publication l'image de l'innovateur.

Le risque d'être trop complaisant ne peut être limité qu'avec la présentation la plus honnête possible de la législation helvétique en matière des droits des personnes handicapées¹. Cette présentation ne peut pas débiter qu'avec une simple constatation : si l'on compare la législation suisse à celle des autres pays développés, on s'aperçoit que la Suisse ne dispose pas d'une législation très avancée en la matière. Dans une première partie, on essayera de comprendre les raisons de ce retard, le but étant de montrer comment un pays développé peut aussi connaître des difficultés à concrétiser les droits des personnes handicapées et qu'il n'existe pas nécessairement une corrélation directe entre la richesse d'un pays et le développement de son système social (II). Toutefois, la critique du modèle helvétique ne doit pas faire oublier qu'en Suisse aussi on est en train d'aborder de manière moderne certaines questions concernant les droits des personnes handicapées, comme par exemple le respect du droit de ces dernières de gérer de manière autonome leur vie en dehors et à l'intérieur des institutions ou la revendication du respect effectif du droit fondamental à la liberté affective et sexuelle. Soyons clairs dès le début : il s'agit de revendications qui ne sont pas encore entièrement réalisées. Mais ce qui compte ici, c'est de montrer quelle est la « nouvelle frontière » du débat sur les droits des personnes handicapées en Suisse (III).

* Docteur en droit, avocat, Université de Fribourg. Vice-président de Pro Infirmis suisse.

¹ La Suisse ne connaît pas une véritable législation spéciale pour les enfants handicapés. Les droits de ces enfants sont dispersés dans une panoplie de lois. Pour un aperçu cf. aussi les contributions publiées dans l'ouvrage édité sous la direction de Franziska Sprecher/Patrick Sutter, *Das behinderte Kind im schweizerischen Recht*, Zurich 2006.

II LES LIMITES DE LA LEGISLATION SUISSE

A. *Les causes générales*

Plusieurs raisons ont contribué à retarder l'essor en Suisse d'une législation moderne en matière des droits des personnes handicapées. En voici quelques-unes.

1. *Le rôle important réservé à la responsabilité individuelle*

Comme le rappelle l'art. 6 de la Constitution fédérale (ci-après Cst), la Suisse reconnaît un rôle important à la responsabilité individuelle. Cette approche libérale s'applique aussi en matière de législation sociale. Cette idée est, par exemple, à la base de la protection particulière dont jouit la liberté économique et contractuelle. C'est ainsi que contrairement à la plupart des autres pays développés, il n'existe pas en Suisse de règles visant à favoriser l'embauche des personnes handicapées par les entreprises privées. La législation suisse ne connaît ni un système de « quota » ni de véritables mesures – p. ex. des allégements fiscaux ou contributifs - visant à inciter l'embauche des personnes handicapées dans le secteur privé. L'idée est que le simple jeu de l'offre et de la demande et la « responsabilité sociale » des entrepreneurs suffisent à garantir le respect effectif du droit au travail de ce groupe de personnes. La loi se limite à soutenir la formation scolaire et professionnelle des personnes handicapées mais ne prévoit aucune règle qui pourrait porter atteinte à la liberté contractuelle des employeurs².

De fait, la seule responsabilité sociale des entreprises n'a jamais permis d'assurer une place de travail à un nombre important de personnes handicapées, et cela même pas dans les périodes de plein emploi. L'accroissement de la concurrence internationale due à la globalisation de l'économie semble avoir rendu la réalisation de cet objectif encore plus difficile. Malgré cela, la réponse législative à cette aggravation de la situation est très timide, voire inexistante. La nouvelle loi fédérale sur l'égalité des personnes handicapées en vigueur depuis le 1. 1. 2004 (LHand, RS 151.3) ne contient aucune disposition visant à obliger les entreprises privées à faire plus. La loi se limite à soutenir l'embauche des personnes handicapées dans le secteur public fédéral, sans toutefois arriver à imposer de véritables « quotas » en faveur de ce groupe de personnes (cf. art. 13 LHand). La 5^{ème} révision de la loi fédérale sur l'assurance invalidité (LAI, RS 831.20) qui entrera en vigueur prochainement se limite à rappeler l'existence d'un

² La nouvelle loi fédérale sur la génétique humaine prévoit cependant une interdiction presque totale d'utiliser les données génétiques pour sélectionner les futurs collaborateurs (pour plus de détails cf. Adriano Previtali, Non-discrimination et analyse génétique, in : Charles Joye [éd.], *L'analyse génétique humaine*, Genève/Zurich/Bâle 2004 p.43ss, 58ss).

devoir pour les entrepreneurs privés de collaborer avec les Offices de l'assurance invalidité afin de favoriser l'embauche des personnes handicapées³. Malgré le fait que la formulation de cette obligation est assez vague et dépourvue d'une véritable sanction, il n'en demeure pas moins que c'est la première fois qu'on précise de manière si claire dans une loi le devoir de l'économie privée d'assumer ses responsabilités vers les besoins des personnes handicapées d'accéder au monde du travail⁴. Cette règle aura au moins deux effets : d'une part, elle permettra aux offices AI de faire une certaine pression vers les entreprises privées ; d'autre part, la norme pourra aussi être utilisée pour évaluer dans un cas concret la responsabilité de la personne handicapée – mais aussi de l'office AI - dans l'éventuel échec de son intégration professionnelle⁵.

2. *Les faiblesses de la société civile*

Conformément à une tradition associative très développée, il existe en Suisse plusieurs centaines d'associations et de fondations privées qui s'occupent de protéger et de promouvoir les droits des personnes handicapées et de leurs familles. Ces organisations sont souvent partiellement financées par l'Etat. En dépit de cette haute densité, rares sont les organisations qui sont actives sur l'ensemble du territoire national et qui s'occupent du handicap de manière globale : la plupart de ces organismes agissent dans une région déterminée du pays ou s'intéressent à un aspect particulier du handicap. Pendant longtemps, une organisation suffisamment structurée au niveau national et en mesure de défendre de manière efficace les besoins de cette catégorie de personne avec un travail de « lobbying » au niveau des institutions politiques, de l'économie et de la société civile a fait défaut.

Cette situation a été partiellement améliorée ces dernières années. D'une part, les principales associations pour les personnes handicapées ont créé un organisme national (DOK) chargé de coordonner et de promouvoir le travail de lobbying au niveau fédéral. Cela a permis d'accroître et de professionnaliser la défense des droits des personnes handicapées surtout dans la phase de l'élaboration des lois fédérales. D'autre part, pour la première fois dans l'histoire suisse, un groupe de personnes handicapées soutenues par un nombre important d'associations pour la

³ Le nouvel art. 7c LAI prévoit que « L'employeur collabore activement avec l'office AI. Il contribue à la mise en œuvre d'une solution appropriée s'inscrivant dans les limites du raisonnable ».

⁴ Toutefois, il faut rappeler qu'aussi le droit privé prévoit l'obligation pour les entrepreneurs de protéger les droits de la personnalité de leurs employés (art. 328 CO), ce qui les oblige aussi à prendre en considération les besoins spécifiques des travailleurs qui souffrent d'un handicap physique, mental ou psychique (cf. aussi *Pierre Tercier*, *Les contrats spéciaux*, 3^{ème} éd., Zurich 2003, p. 466 n. 3213).

⁵ C'est ainsi, par exemple, que les règles de la LAI qui permettent de sanctionner l'assuré négligent doivent être interprétées en tenant compte aussi de l'engagement manifesté par les entreprises privées à faire tout leur possible pour permettre de trouver une place de travail adaptée aux besoins de la personne handicapée, voire de l'engagement actif des organes de l'AI à rechercher la collaboration active des entrepreneurs.

défense des droits des personnes handicapées a lancé en 2001 une initiative populaire visant à renforcer la défense des droits de ces personnes grâce à une modification de la Constitution fédérale. Même si du point de vue strictement juridique on pouvait avoir quelques doutes sur la réelle efficacité de la révision proposée⁶ et le fait que l'initiative a été clairement rejetée par la majorité du peuple et par la quasi-totalité des cantons en mai 2003⁷, c'est important de savoir que cette initiative a été la première manifestation concrète sur l'échelle politique nationale de l'existence d'un lobby structuré de personnes handicapées.

3. *L'absence de conflits armés*

Depuis plusieurs siècles, la Suisse ne connaît heureusement plus le fléau de la guerre. Même s'il peut paraître déplacé de le rappeler par rapport à d'autres pays qui n'ont pas eu cette chance, il est incontestable que l'absence de guerre a paradoxalement contribué à ralentir le développement de la législation en faveur des personnes handicapées. D'une part, la Suisse n'a pas été appelée à solder la dette morale que d'autres pays ont contracté avec des générations d'anciens combattants atteints dans leur santé. D'autre part, l'absence d'une source collective du handicap a probablement contribué à renforcer l'idée que celui-ci appartient avant tout à la sphère privée et familiale et non pas à celle collective. C'est ainsi que contrairement à la « socialisation du handicap » qui s'est produite dans beaucoup d'autres pays qui ont connu les innombrables handicaps physiques, mentaux et psychiques causés par les conflits armés, la Suisse a eu plus de peine à reconnaître que la lutte contre le handicap représente un objectif d'intérêt public prioritaire.

B. Quelques faiblesses structurelles du système juridique

Outre ces limites générales susmentionnées, il existe des raisons plus juridiques qui expliquent le retard accumulé en Suisse dans le développement d'une législation novatrice sur les personnes handicapées. On se limitera à signaler deux des principales faiblesses.

⁶ Cf. notamment l'analyse critique de *Jörg Paul Müller*, *Diskriminierung behinderter Personen de constitutione lata et ferenda*, in: Erwin Murer, *Eingliederung vor Rechte – Eingliederung in die Sackgasse ?*, Berne 1998 p. 1ss, 12ss.

⁷ L'initiative a été refusée par plus de 60% des votants et a été acceptée seulement dans les cantons de Genève, du Jura et du Tessin.

1. *Le fédéralisme*

En tant qu'Etat fédéral, la Suisse est organisée sur deux niveaux institutionnels : un niveau central, la Confédération, et un niveau local, les cantons (qui sont au nombre de 26). La Constitution fédérale reconnaît aux cantons d'importantes compétences dans plusieurs domaines qui touchent directement les droits des personnes handicapées. Ainsi, les cantons disposent de compétences presque exclusives en matière d'enseignement obligatoire, d'élimination des barrières architecturales, d'organisation des institutions pour personnes handicapées et, plus généralement, des politiques sociales et sanitaires. Dans tous ces domaines il existe en Suisse 26 régimes législatifs différents. Comme l'a confirmé le Tribunal fédéral dans des arrêts récents, l'adoption en l'an 2000 des nouvelles dispositions constitutionnelles sur les droits des personnes handicapées (art. 8 al. 2 et 4 Cst.) et, en 2004, de la LHand n'a pas modifié la situation de manière substantielle⁸.

Si, en général, le fédéralisme permet de mieux s'adapter aux besoins des réalités locales et d'expérimenter sur la base régionale des solutions qui peuvent par la suite être reprises au niveau national, il faut avouer que dans un domaine relativement complexe comme celui du handicap, ce système d'organisation de l'Etat a au moins deux conséquences négatives. D'une part, le fédéralisme a contribué à rendre plus difficile la mise en place d'une politique cohérente et novatrice surtout dans les cantons ne disposant que de ressources financières et humaines limitées. D'autre part, l'organisation fédérale a laissé subsister des inégalités de traitement relativement importantes entre les différentes régions de la Suisse: il n'est pas tout à fait pareil d'être handicapé dans un canton plutôt que dans un autre, on y reviendra plus loin avec la présentation de l'exemple de la formation primaire (cf. *infra* sub II C 2 lit. c).

Le fédéralisme suisse est en train de connaître une réforme importante qui touche aussi les politiques en faveur des personnes handicapées. En novembre 2004 le peuple et les cantons ont accepté l'introduction de la nouvelle répartition des tâches entre la Confédération et les cantons (RPT) qui sera progressivement mise en vigueur à partir de 2008. Un des principaux buts de la RPT est de partager plus clairement les compétences cantonales et fédérales afin de renforcer l'autonomie décisionnelle des cantons dans les domaines où ils disposent traditionnellement de compétences exclusives en évitant ainsi des doublures et des coûts excessifs. La réforme prévoit, par exemple, que la création et la gestion des institutions pour personnes handicapées reviennent exclusivement aux cantons.

⁸ Cf. par exemple ATF 130 I 352 et 132 I 82.

Beaucoup craignent que cette révision puisse accroître ultérieurement les inégalités intercantionales. Il s'agit d'un danger réel qui devrait toutefois être limité grâce à l'adoption de deux types de normes accompagnant la RPT. D'une part, la Confédération a reçu la compétence d'adopter des lois-cadres valables sur l'ensemble du territoire national visant à imposer aux cantons le respect d'un standard minimal de prestations dans certains domaines qui relèvent désormais de la compétence exclusive de ces derniers comme par exemple les institutions pour les personnes handicapées (cf. aussi *infra* sub II). D'autre part, la RPT renforce la possibilité – en créant aussi en partie l'obligation - pour les cantons de collaborer entre eux dans des secteurs relevant de leur compétence à travers l'adoption de traités intercantonaux, ce qui permettra de mieux coordonner la législation cantonale dans des domaines sensibles pour les droits des personnes handicapées comme l'enseignement spécialisé ou la gestion des homes (art. 48a Cst)⁹.

2. *L'absence d'une approche systémique au handicap*

Selon la notion de handicap de l'OMS, le handicap est le résultat négatif de la rencontre entre une fragilité physique, mentale ou psychique d'une personne et les obstacles que le système normatif social pose à l'acceptation des besoins spécifiques de ces individus. Il y a handicap si les règles environnementales empêchent ou rendent plus difficile à la personne atteinte dans sa santé d'exercer les actes habituels de la vie comme se déplacer, suivre une formation, travailler, participer à la vie sociale et culturelle etc. Ainsi compris, le handicap n'est pas prioritairement un phénomène individuel et sanitaire, mais c'est plutôt un problème environnemental et social. S'il existe un environnement social adapté aux besoins de l'individu atteint dans sa santé il n'y a pas de situation de handicap. Par contre, si l'environnement n'est pas adapté aux besoins de ces personnes, on se trouve en présence d'une situation de handicap.

Cette approche, qui est largement acceptée dans beaucoup de pays, n'est pas encore appliquée de manière satisfaisante en Suisse. Cela est aussi dû au fait que pendant plusieurs décennies le problème du handicap a été abordé dans ce pays principalement sous l'angle des assurances sociales. La loi plus importante en la matière est la loi fédérale sur l'assurance invalidité (LAI) qui est en vigueur depuis 1960. Le but principal de cette loi est d'assurer chacun contre le risque de perte de la capacité de gain causé par une atteinte grave et de longue durée à la santé. Cet objectif doit être atteint à travers l'adoption de toute une série de mesures visant à éviter la perte - ou à récupérer- la capacité de gain de la personne assurée (mesures d'ordre médicales, formation scolaire et professionnelle, attribution de moyens

⁹ Pour plus de détails sur ce système cf. *Jean-Luc Gassmann*, De l'implication des Parlements cantonaux à l'élaboration des concordats intercantonaux, Parlement 2/2006 p. 4ss.

auxiliaires etc.). C'est seulement si l'adoption de ces mesures ne permet pas de garder la capacité de gain, que la loi prévoit la possibilité de verser une rente d'invalidité calculée selon le degré d'incapacité de gain.

La LAI propose une conception fortement réductrice du handicap qui peut être résumée de la sorte :

- a) *Une vision individuelle, sanitaire et économique du handicap* : Contrairement à la définition de l'OMS, la LAI concentre son attention sur la déficience corporelle, mentale ou psychique dans la conviction qu'il faut éliminer le risque assuré en agissant avant tout sur la personne handicapée. La LAI part de l'idée qu'il faut surtout aider celle-ci à s'intégrer dans la vie économique et sociale et non pas de la conviction qu'il est nécessaire de pousser la société à s'adapter aux besoins de ces personnes. Ce faisant, elle impose indirectement à la personne handicapée une sorte de « *devoir à la normalité* » plutôt que de chercher d'éliminer les causes environnementales du handicap.
- b) *Une perception négative du handicap* : Le fait d'être handicapé est vu comme un « risque social » qu'il faut indemniser par le biais d'une prestation d'assurance et non pas comme un fait normal de l'expérience de la vie. Cela conduit souvent à une stigmatisation de la personne handicapée et des personnes atteintes par un handicap psychique en particulier.
- c) *Une approche technocratique du handicap* : La technique législative typique des assurances exige de réduire le handicap à un phénomène simple, qui peut être quantifié avec des paramètres objectifs et facilement mesurables. C'est ainsi que le handicap est souvent réduit à un problème de pourcentage d'incapacité de travail ou de minutage de besoin d'assistance. Cette approche ne permet pas d'avoir une approche globale (holistique) des besoins de la personne handicapée.

C. *Le retard dans l'adoption d'une législation moderne sur les droits des handicapés et ses limites*

La conception réductrice du handicap qu'on vient de présenter est encore largement présente en Suisse. Depuis quelques années, on a toutefois assisté à l'adoption de nouvelles normes juridiques qui ont contribué à donner une vision plus moderne du handicap.

1. *L'interdiction de discriminer*

Dans le cadre de la révision totale de la Constitution fédérale entrée en vigueur le 1^{er} janvier 2000, on a adopté un nouvel article 8 al. 2 Cst. qui affirme que « *nul ne doit subir de discrimination du fait d'une déficience physique, mentale ou psychique* ». Il s'agit d'un droit fondamental directement justiciable qui interdit toute forme de discrimination directe et indirecte envers les personnes handicapées. En tant que droit fondamental il est directement invocable à chaque personne handicapée. S'il est vrai que du point strictement juridique l'interdiction de discriminer découlait déjà de l'égalité de traitement garantie par l'ancienne Constitution fédérale, il est incontestable que l'adoption de la règle susmentionnée renforce l'obligation de lutter contre la discrimination des personnes handicapées¹⁰.

Encore faut-il préciser quel est le contenu réel de l'interdiction de discriminer. Selon la théorie de « *l'Anknüpfungsverbot* » développée surtout en Allemagne, il y a discrimination si on utilise l'état de santé comme un critère juridique pour traiter de manière inégale les personnes handicapées. Cette théorie prône une neutralité totale du système juridique par rapport au handicap. Elle a fait l'objet d'un certain nombre de critiques. La principale objection est celle de dire que l'interdiction totale d'utiliser le critère de l'état de santé interdit aussi la possibilité de développer une législation spéciale destinée à soutenir les personnes handicapées. Cette critique n'est pas fondée. L'interprétation historique et téléologique des dispositions visant à interdire la discrimination montre en effet qu'elles n'ont pas été conçues afin de rendre plus difficile la mise en place de telles lois, mais exclusivement pour protéger le groupe de personnes concernées. Malgré cela, la théorie susmentionnée n'a pas encore trouvé une place stable en Suisse¹¹. L'utilisation de critères liés à l'état de santé afin de fonder des inégalités de traitement demeure ainsi possible lorsque l'inégalité repose sur des *motifs justificatifs qualifiés*. La notion de discrimination utilisée en Suisse s'apparente donc à la jurisprudence sur les «suspect classification» appliquée aux Etats-Unis : il est possible de traiter de manière inégale une personne handicapée si on est en mesure d'apporter une preuve qualifiée qu'il existe un intérêt public pertinent et prépondérant pour le faire.

Dans la pratique, la protection offerte par la notion de discrimination retenue en Suisse est donc relativement modeste. Elle n'a notamment pas empêché le

¹⁰ Pour une présentation générale de toute la question cf. *Caroline Klein*, La discrimination des personnes handicapées, Berne 2002.

¹¹ Même si elle est de facto à la base de la jurisprudence sur l'interdiction de discriminer en raison du sexe qui justifie des inégalités de traitement entre les hommes et les femmes seulement si elles reposent sur des raisons biologiques et fonctionnelles incontournables, ce qui est encore admis seulement pour les aspects strictement liés à la maternité (cf. parmi beaucoup d'autres ATF 123 I 56, 108 Ia 22, 31).

Tribunal fédéral d'admettre la constitutionnalité d'une norme qui nie l'existence d'un droit général pour les enfants gravement handicapés de fréquenter une école normale: des difficultés importantes à suivre une scolarité normale ont été considérées comme un motif justificatif suffisamment qualifié pour justifier une telle inégalité de traitement¹². Dans la même optique, il n'est pas discriminatoire de limiter l'application des dispositions sur l'élimination des barrières architecturales, prévues par la LHand et par les différentes lois cantonales sur les constructions, seulement aux nouvelles constructions ou à celles qui sont rénovées de manière importante : les coûts trop élevés liés à l'élimination des barrières dans les autres cas sont un motif justificatif suffisamment qualifié permettant de restreindre licitement la liberté de mouvement des personnes handicapées (cf. aussi *infra* sub II C 2 lit. a).

2. *La faiblesse de la loi fédérale sur l'égalité des personnes handicapées*

Suite à l'introduction le 1^{er} janvier 2000 d'un nouvel art. 8 al. 4 Cst affirmant que « *la loi prévoit des mesures en vue d'éliminer les inégalités qui frappent les personnes handicapées* », la Confédération a adoptée le 1^{er} janvier 2004 la loi fédérale sur l'égalité des personnes handicapées (LHand). Contrairement à la LAI, la LHand s'inspire un peu plus à la notion de handicap retenu par la Classification de l'OMS. Cette loi contient ainsi des normes visant à supprimer les obstacles environnementaux à l'intégration sociale des personnes handicapées, comme par exemple les barrières architecturales et les restrictions à l'accès aux services offerts au public. Comme il s'agit d'une loi assez compliquée, il est impossible d'en présenter tous les détails¹³. L'examen de certains aspects de celle-ci permet cependant de se faire une première idée sur les limites de cette loi.

a) *L'élimination des barrières architecturales*

Vu la compétence générale des cantons en matière de construction, les dispositions relatives aux barrières architecturales prévues par la LHand s'appliquent directement seulement aux constructions de la Confédération ou à celles financées par celle-ci. Pour les autres constructions, les normes susmentionnées ne sont pas directement applicables et se limitent à obliger les cantons à adapter leur législation aux paramètres fixés par la LHand¹⁴.

¹² ATF 130 I 352.

¹³ Pour une présentation plus approfondie de cette loi et des règles constitutionnelles sur lesquelles elle repose cf. *Adriano Previtali*, *Le recenti innovazioni della normativa federale sulle persone disabili*, in : Marco Borghi (éd.), *L'autonomia del disabile nel diritto svizzero*, Bellinzona/Bâle 2004, p. 153ss, 178ss.

¹⁴ ATF 132 I 82 ; pour un commentaire de cette décision cf. *Adriano Previtali*, *La LHand et les barrières architecturales*, BR/DC 2/2006 p. 58ss. Pour un examen plus général de la législation sur les barrières architecturales voire du même auteur *Behindertengerechtes Bauen*, BR/DC 2/2001 p. 47ss.

Au-delà de ces questions de compétence, le contenu des règles de la LHand sur l'élimination des barrières architecturales est assez modeste. Ces normes s'appliquent seulement aux bâtiments et aux constructions ouvertes au public, aux maisons d'habitation avec plus de huit appartements et aux usines avec plus de 50 employés, qui sont construits *après* l'entrée en vigueur de la loi. Les propriétaires des constructions plus anciennes n'ont aucune obligation de rendre accessibles celles-ci jusqu'au moment où ils n'entreprennent pas des travaux de rénovation importants. Le législateur fédéral admet ainsi implicitement la légitimité de la discrimination des personnes handicapées en matière de mobilité pour plusieurs décennies encore. Mais ce n'est pas tout. Les normes susmentionnées ne prévoient que l'obligation de rendre l'immeuble accessible. Ce qui ne comporte pas en soi l'obligation d'adapter l'aménagement intérieur de celui-ci aux besoins des personnes handicapées. S'il est vrai que la LHand n'interdit pas aux cantons d'aller plus loin (art. 4 LHand) et qu'un certain nombre de ceux-ci – voire des communes¹⁵ – se sont donnés des règles qui garantissent mieux le droit à la mobilité des personnes handicapées - notamment pour ce qui concerne l'obligation d'aménager l'intérieur des bâtiments ouverts au public -, il n'en demeure pas moins que le contenu assez modeste de la LHand est assez surprenant et décevant pour un pays comme la Suisse.

b) *L'accessibilité aux services privés offerts au public*

L'art. 6 LHand interdit aux fournisseurs privés de services adressés au public de discriminer les personnes handicapées. La notion de fournisseur de services doit être comprise au sens large et comprend, par exemple, les prestations offertes par un grand magasin, par un restaurant, par une compagnie d'assurance privée etc. En cas de constatation devant un juge qu'un fournisseur de services a discriminé une personne handicapée, celle-ci n'a pas le droit d'obtenir la prestation qu'on lui a nié mais seulement la possibilité de recevoir une indemnité pécuniaire de 5'000 francs au maximum (art. 8 al. 3 et 11 al. 3 LHand). Ce principe a été rappelé aussi récemment par le Tribunal fédéral dans un cas relatif au refus de la part d'un assureur privé de conclure un contrat contre le risque de maladie avec une personne tétraplégique¹⁶. L'extrême prudence manifestée par le législateur fédéral s'explique par le fait que la Suisse possède un système très libéral en matière contractuelle qui ne prévoit que très exceptionnellement l'obligation pour une partie de conclure un contrat avec un tiers. Ce qui est intéressant de relever est le

¹⁵ Il faut signaler que même des communes assez petites ont su adopter des lois sur les constructions qui vont beaucoup plus loin par rapport au droit fédéral et au droit cantonal et que ces règles communales sont directement applicables (cf. p. ex. la décision R 06 36 du 26 octobre 2006 du Tribunal administratif du canton des Grisons dans le cas du règlement de construction de la commune de Roveredo).

¹⁶ Arrêt du Tribunal fédéral 5P.97/2006 du 1. 6. 2006.

fait que d'après les principes généraux développés en doctrine, il n'est en général pas admis de refuser de conclure un contrat portant sur des services essentiels pour des raisons discriminatoires, cela en tout cas si la conclusion d'un tel contrat ne représente pas une restriction excessive des intérêts (p. ex. patrimoniaux) de celui qui offre la prestation au public¹⁷. C'est ainsi que, un peu paradoxalement par rapport à l'objectif qu'elle poursuit, la LHand semble avoir adopté une solution plus rigide par rapport aux règles dégagées par la doctrine.

c) L'accès sans discrimination à l'enseignement

Dans un arrêt récent¹⁸, le Tribunal fédéral a confirmé que l'art. 20 LHand - qui affirme que les cantons doivent mettre en œuvre une politique scolaire visant à intégrer le plus possible les enfants handicapés dans les écoles normales - ne crée pas en règle générale de nouveaux droits subjectifs en faveur des enfants handicapés. Conformément à l'art. 19 et à l'art. 62 al. 2 Cst, les enfants handicapés sont seulement titulaires du droit à obtenir une formation de « *base suffisante* », ce qui ne signifie pas qu'ils ont nécessairement un droit à être scolarisés dans une école normale, voire dans une école de leur choix.

Vu que l'organisation de l'enseignement primaire est du ressort des cantons, c'est à eux qu'il appartient d'adopter des lois permettant de garantir de manière effective l'existence d'un enseignement suffisant aussi pour les enfants handicapés. En général, on peut dire que tous les cantons font des efforts pour favoriser dans la mesure du possible l'intégration dans des classes normales des enfants qui souffrent d'un handicap physique. Hormis les cas les plus graves, ces enfants sont donc intégrés dans des classes normales. En cas de besoin, l'assurance invalidité prend en charge les moyens auxiliaires nécessaires.

Le problème se pose différemment pour les enfants handicapés qui souffrent d'un handicap mental ou psychique. Même si la solution varie en fonction de la gravité du handicap, l'analyse de la législation cantonale nous permet de partager les cantons en deux grands groupes. Certains cantons partent de l'idée que ces enfants doivent aussi profiter d'une intégration complète et qu'ils doivent pouvoir suivre au moins partiellement le cursus scolaire normal¹⁹. D'autres cantons pratiquent par contre encore assez largement l'enseignement spécial classique²⁰. C'est ainsi qu'en principe les enfants qui souffrent d'un retard mental ou de

¹⁷ Pour les détails cf. parmi d'autres *Ernst A. Kramer*, Berner Kommentar, ad articles 19 et 20 CO.

¹⁸ ATF 130 I 352.

¹⁹ Les cantons du Tessin et du Valais connaissent une des législations les plus développées en la matière (cf. à ce propos la présentation du modèle valaisan publiée dans ce volume).

²⁰ Cela est surtout le cas des cantons de la partie alémanique du pays.

difficultés psychiques suivent un parcours de formation distinct par rapport à leurs camarades. Souvent, cette séparation est aussi physique, dans le sens que les écoles spéciales sont situées dans des lieux différents par rapport aux écoles normales. La solution adoptée par le deuxième groupe de canton est critiquable parce qu'elle crée une barrière qui sépare artificiellement le handicap de la vie quotidienne. Or, cela n'est pas seulement préjudiciable aux enfants handicapés, mais aussi - et peut être surtout - aux enfants en bonne santé qui se voient privés de l'occasion de se confronter avec une expérience de vie enrichissante. Il y a un véritable intérêt public, de nature éducative, de faire se rencontrer l'expérience de la normalité avec celle du handicap. Malheureusement, la préoccupation de ne pas préjuger le « niveau de l'enseignement » prévaut encore trop souvent sur l'opportunité d'offrir aux enfants l'occasion de vivre l'expérience de la diversité, ce qui permet entre autre d'améliorer la « qualité de l'enseignement ».

III LES « NOUVELLES » REVENDICATIONS

Après avoir présenté certaines limites du modèle helvétique, on va s'intéresser à certains sujets qui animent actuellement le débat sur les droits des personnes handicapées en Suisse et notamment: le développement des modèles de vie indépendante (B), l'organisation de la vie en institution (C) et le respect effectif de la liberté affective et sexuelle de ce groupe de personnes (D). Ces trois aspects ne sont en définitive que des corollaires de la notion d'autonomie (A). Du point de vu politique et législatif il s'agit d'un débat en cours, qui, contrairement à d'autres pays, se trouve parfois encore à un stade embryonnaire. Malgré ce retard, ces sujets sont perçus comme très importants par un nombre croissant de personnes handicapées et font désormais partie intégrante des politiques promues par plusieurs associations pour la défense des droits de ce groupe de personnes.

A. *L'autonomie et l'utilité : deux paradigmes nouveaux de l'état social*

La promotion de l'autonomie des personnes handicapées est devenue l'une des préoccupations principales de la politique sociale de ces dernières années²¹. L'autonomie doit permettre, d'une part, d'améliorer la qualité de vie de l'individu et, d'autre part, de contribuer à limiter l'augmentation des coûts. Il faut dire qu'en général cette nouvelle approche est largement partagée par les intéressés directs. Le mot autonomie, qui a ses racines dans le terme grec « *auto-nomos* », signifie

²¹ L'importance croissante de cette question est confirmée par le fait que l'art. 19 de la Convention des Nations Unies sur les droits des personnes handicapées est entièrement consacrée à ce sujet.

reconnaître le droit de l'individu de fixer lui-même ses propres règles de vie et de comportement. Respecter l'autonomie des personnes handicapées signifie donc avant tout mettre au centre de la législation sociale le droit à l'autodétermination de l'individu en lui permettant de choisir librement ce qui est bien pour lui (*empowerment*). Pour atteindre ce but, il faut reconnaître à la personne handicapée un droit subjectif de choisir librement l'aide dont elle a besoin et les prestations qu'elle désire obtenir.

Or, s'il est vrai que le système social suisse tient aussi compte dans une certaine mesure des désirs des bénéficiaires des prestations²², il est incontestable que ce système est encore largement dominé par une organisation standardisée des prestations offertes. Dans la réalité, les *fournisseurs de prestations sociales* ont un rôle dominant par rapport aux bénéficiaires de celles-ci. Les besoins des assurés sont fixés par des listes de prestations assez rigides qui sont élaborées par des entités administratives selon des procédures qui ne reconnaissent pas un rôle central aux personnes directement concernées et qui ne répondent pas toujours à leurs besoins effectifs. C'est ainsi, par exemple, que la loi fédérale sur l'assurance invalidité et ses ordonnances d'application reconnaissent certaines prestations mais pas d'autres, et cela indépendamment des priorités fixées par l'assuré. Il peut donc arriver qu'une personne handicapée ait le droit de revendiquer une prestation qui ne l'intéresse pas, mais qu'elle n'ait pas la possibilité d'obtenir de l'aide pour une prestation qui, en plus d'être peut-être moins chère, est à ses yeux plus utile²³.

La rigidité du système actuel est souvent justifiée à partir d'une logique économique: ce système permettrait d'être plus efficient et efficace. Ce qui surprend c'est le fait que l'analyse économique du marché social ne soit que partielle et ne reconnaisse pas un rôle central à la notion d'*utilité*. L'utilité est l'une des notions économiques parmi les plus importantes. Aucune entreprise ne produit des biens ou des services sans en avoir défini leur utilité auparavant. L'utilité est le critère qui permet d'évaluer le taux de satisfaction d'un client qui consomme un certain produit. La valeur économique, mais aussi sociale, d'un produit varie en fonction de ce taux de satisfaction : plus il est élevé, plus le bien ou le service en question répond à un besoin effectif de la population. Cette règle économique élémentaire doit s'appliquer aussi au marché des prestations sociales. Il appartient au « client » et non pas au fournisseur de prestations de définir l'utilité des

²² Ainsi, la loi sur l'assurance invalidité exige par exemple de définir les prestations de première formation, celles de réorientation professionnelle et, même si de manière plus réduite, l'attribution des moyens auxiliaires en tenant en considération les vœux de l'assuré.

²³ Cf. p. ex. l'analyse critique de cette législation proposée par *Daniele Cattaneo*, La promozione dell'autonomia del disabile: esempi scelti dalle assicurazioni sociali, in: Marco Borghi (éd.), *L'autonomia del disabile nel diritto svizzero*, Bellinzona/Bâle 2004 p. 69ss, 78ss.

différents produits proposés. Il faut bâtir un système qui permette à la personne handicapée de déterminer librement la valeur d'une prestation et d'utiliser sa force contractuelle pour imposer au marché la création de nouveaux biens et services qu'elle estime nécessaires²⁴. L'application des critères d'autonomie et d'utilité permettent, par exemple, d'aborder de manière partiellement nouvelle le problème de l'assistance à domicile des personnes handicapées.

B. L'assistance à domicile

1. Le devoir de réduire le taux d'institutionnalisation

En Suisse, le nombre de personnes handicapées qui vivent en institution (homes, foyers, appartements protégés etc.) est relativement élevé et peut être estimé à quelques dizaines de milliers de personnes. Le degré d'institutionnalisation n'est pas uniforme, mais varie suivant les cas. Il y a un nombre important de personnes handicapées qui passent une bonne partie de leur existence dans ces établissements qui deviennent en quelque sorte leur maison. D'autres, y séjournent pour des périodes plus ou moins longues, soit pour surmonter un passage difficile de leur vie soit pour apprendre une profession ou à gérer de manière indépendante leur ménage. Certaines, tout en habitant chez elles, s'y rendent régulièrement pour travailler, pour suivre une formation pratique ou pour se socialiser.

Une opposition idéologique à ces institutions n'est pas raisonnable. D'une part, il n'existe pas un seul type d'établissement pour personnes handicapées. Il n'est donc pas possible de généraliser les éventuels défauts de certains parmi eux à toutes les formes de vie communautaire. D'autre part, ces institutions sont souvent nécessaires pour assurer une prise en charge adéquate des besoins de nombreuses personnes handicapées et surtout de celles qui sont plus lourdement atteintes dans leur santé. Enfin, c'est parfois seulement grâce à ces institutions qu'il est possible de soulager l'entourage familial de ces personnes et de garantir l'aide nécessaire aussi en cas de maladie ou de décès des proches. Par contre, il est légitime et nécessaire de se poser la question si pour un certain nombre de personnes handicapées il n'y a vraiment pas d'alternatives valables à l'institution. Le principe de la proportionnalité et celui de l'efficacité (art. 170 Cst.) imposent de vérifier s'il n'est pas envisageable d'éviter à certains groupes de personnes handicapées un certain isolement social et la soumission à des règles de conduite communautaire qui font partie intégrante de la vie en institution. Cette question est d'autant plus

²⁴ Ce qui permet aussi d'augmenter un peu la concurrence et donc l'efficacité dans un marché qui est traditionnellement assez rigide.

légitime si on sait que la prise en charge par ces établissements est parfois définitive et si on pense aux souffrances qu'éprouve souvent l'entourage familial de la personne handicapée au moment de prendre la décision d'institutionnaliser un proche.

2. *Les alternatives possibles*

L'idée d'éviter le plus possible l'institutionnalisation des personnes handicapées en favorisant leur permanence à domicile n'est pas nouvelle. Certains pays ont beaucoup misé sur ce principe, dans la conviction qu'il permet d'améliorer la qualité de la vie et l'intégration sociale des personnes handicapées sans augmenter les dépenses étatiques²⁵. Tous ces modèles se fondent sur la même idée : au lieu d'investir l'argent dans la construction et la gestion d'établissements pour personnes handicapées, l'Etat met à disposition de ces personnes un budget individuel calculé d'après le besoin d'aide de chacun. Chaque personne pouvant utiliser librement son budget pour acheter les prestations d'assistance dont elle estime avoir besoin pour continuer à vivre chez elle de manière autonome. Ce système permet de respecter à la fois l'autonomie de la personne handicapée et le principe d'utilité, vu que la décision de dresser la liste des prestations qu'elle considère nécessaires et le choix du fournisseur de prestations qui doit les garantir appartient exclusivement à la personne handicapée. Selon cette approche, c'est la personne handicapée qui devient le centre, le moteur, de la politique sociale. C'est elle, qui avec ses choix sanctionne le succès ou non de certaines prestations et pousse le marché à en créer de plus utiles et de moins chères.

Cette idée commence à faire ses premiers pas aussi en Suisse. La 4^{ème} révision de la LAI, entrée en vigueur le 1^{er} janvier 2004, a introduit ce qu'on appelle la prestation d'impotent (art. 49 LAI) visant à soutenir avec une aide spéciale, correspondant au double du montant versé en cas d'institutionnalisation, les personnes handicapées qui malgré la gravité de l'atteinte à leur santé désirent vivre à leur domicile²⁶. La 4^{ème} révision a aussi confié à la Confédération la compétence de suivre et de financer un projet pilote (« Projet Fassis ») visant à récolter les informations nécessaires pour vérifier la possibilité de généraliser l'introduction d'une véritable prestation de vie autonome. Le projet qui vient de démarrer et qui durera entre trois et quatre ans concerne actuellement quelques centaines de

²⁵ Des lois plus ou moins développées ont été adoptées, par exemple, en Suède, aux Pays-Bas, en Angleterre, en Allemagne, en Autriche et dans certaines régions de l'Italie.

²⁶ Cette prestation ne permet pas encore à la personne handicapée de gérer de manière vraiment autonome sa vie, vu que les montants versés ne couvrent pas toujours intégralement les frais de la vie à domicile. Cependant, si on additionne cette allocation avec d'autres prestations sociales – et les prestations complémentaires notamment – on arrive à des chiffres qui permettent aussi dans un certains nombre de cas graves d'envisager d'organiser la vie de manière presque autonome.

personnes grièvement handicapées domiciliées dans trois cantons (BS, SG, VS) auxquelles on verse des allocations individuelles qui doivent faciliter leur liberté de choisir les biens et les services sociaux dont ils ont besoin pour exercer les activités centrales de la vie²⁷. Il faut au moins signaler qu'aussi la réforme du partage des tâches entre la Confédération et les cantons (RPT) qu'on a signalé plus haut offre aussi aux cantons la possibilité de contribuer à moderniser le domaine de l'assistance personnelle²⁸.

C. *L'organisation de la vie en institution*

1. *L'obligation de respecter les droits de la personnalité des hôtes*

Pour certaines personnes handicapées, l'institution demeure le lieu où elles peuvent être assistées de manière la plus convenable. Vu que pour une période importante de leur vie l'institution devient en quelque sorte la maison de ces personnes, il s'impose d'organiser l'existence à l'intérieur de ces établissements de manière à la rendre la plus proche possible de la vie familiale. Ces dernières années, on a assisté à des changements importants à cet égard. Les établissements actuels ne sont plus assimilables à ceux du passé et notamment aux « *structures totalitaires* » soustraites à toute forme de contrôle qui existaient aussi en Suisse il y a quelques décennies seulement. La vie à l'intérieur de ces structures était organisée de manière très rigide. Le caractère parfois arbitraire de ces

²⁷ La somme versée correspond à une allocation pour impotent appropriée à laquelle s'ajoute un budget personnel en rapport avec les coûts liés au séjour dans un home, cf. Disposition finale de la modification de la LAI du 23 mars 2003 lit. b).

²⁸ En effet, cette réforme attribue aux cantons de nouvelles compétences dans le domaine de la politique d'aide aux personnes handicapées. A partir de 2008 et encore plus de 2011, c'est à eux qu'il appartiendra désormais de financer et de gérer le développement des institutions qui accueillent ces personnes. Il est souhaitable que les cantons se donnent les bases légales nécessaires pour permettre l'utilisation d'une partie des sommes destinées à la construction et à la gestion des différentes institutions pour financer des *prestations individuelles* que la personne handicapée peut utiliser librement. Ces bases légales peuvent, par exemple, s'inspirer des principes suivants : 1) comme c'est le cas de la prestation pour impotent de la LAI, il n'est pas arbitraire de limiter le droit à obtenir cette prestation seulement aux personnes qui souffrent d'une atteinte assez grave à la santé ; 2) conformément à l'interdiction de discriminer (art. 8 al. 2 Cst.), les personnes qui souffrent d'un handicap mental et psychique doivent en principe aussi pouvoir profiter de ces prestations ; 3) le respect de l'idée qui est à la base de la notion de vie autonome, impose au législateur d'éviter de préciser les prestations d'assistance que la personne handicapée peut acheter avec son budget ; 4) en principe, il doit en aller de même pour les personnes habilitées à fournir cette aide et, en particulier, la personne handicapée doit pouvoir engager aussi ses proches ; 5) les rapports juridiques avec les fournisseurs de prestations doivent être réglés directement par la personne handicapée, la conclusion et l'exécution de ces contrats par les incapables de discernement seront assurées par le représentant légal de la personne concernée selon les règles du Code civil ; 6) le canton doit se limiter à prévoir des mécanismes de contrôle sur la gestion du budget de la part de la personne handicapée afin d'éviter des abus ; 7) cependant, pour éviter de décourager une partie des personnes handicapées à utiliser la prestation en question, ces contrôles doivent être limités au strict nécessaire.

établissements a été dénoncé par de nombreux auteurs et par *Michel Foucault* en particulier qui s'est intéressé surtout au cas de l'asile psychiatrique²⁹.

La vie dans ces institutions doit être organisée de manière à respecter pleinement les droits fondamentaux des hôtes et, le droit à la liberté personnelle garanti par l'art. 8 CEDH et l'art. 10 al. 2 Cst. en particulier. La liberté personnelle protège tous les *aspects essentiels de la vie*³⁰, et notamment le droit de chacun d'organiser librement sa vie à l'intérieur et à l'extérieur de l'établissement, le droit d'entretenir des relations sociales, le droit d'avoir une vie affective et sexuelle³¹ etc.

L'obligation de respecter la liberté personnelle ne dépend pas de la forme juridique de l'institution. En effet, ce droit est invocable non seulement dans les établissements régis par le droit public, mais à ceux régis par le droit privé aussi vu que la presque totalité de ces derniers sont largement financés par la main publique et font partie d'une planification étatique. Selon l'art. 35 al. 2 Cst., ces institutions privées assument une tâche de l'Etat et sont donc obligées à respecter les droits fondamentaux de leurs hôtes³². La solution ne change pas pour les institutions privées qui ne sont pas financées par l'Etat et qui ne font pas partie de la planification étatique. Dans ce cas plutôt théorique aussi, l'obligation de respecter le droit fondamental de la liberté personnelle ne peut pas être évincée. L'art. 35 al. 3 Cst. oblige en effet à respecter les droits fondamentaux dans les rapports de droit privé dans la mesure où ils s'y prêtent. Or, rien ne s'oppose à appliquer le contenu de la liberté personnelle à notre cas vu que le *rapport asymétrique* qui s'instaure entre l'établissement et l'hôte est assimilable au pouvoir que l'Etat exerce sur les citoyens³³.

2. *La reconnaissance d'un véritable « droit à la cogestion »*

Dans plusieurs établissements actifs en Suisse, on a adopté des Chartes des droits et des obligations des hôtes visant à réglementer la vie en institution. Le défaut principal de plusieurs de ces chartes réside dans le fait qu'elles sont adoptées par la direction de l'institution sans véritablement impliquer les hôtes

²⁹ Cf. notamment *Michel Foucault*, *Le pouvoir psychiatrique*, Paris 2003.

³⁰ Cf. p. ex. ATF 103 Ia 293ss, 111 Ia 231ss, 123 I 112ss.

³¹ Cf. aussi *infra* sub III D.

³² Pour le cas de la planification hospitalière cf. ATF 121 I 218.

³³ Le respect du droit fondamental susmentionné se concrétise grâce à l'interprétation conforme à la liberté personnelle des articles 27 et 28 CC qui, en vertu des articles 19 et 20 CO, font partie intégrante des contrats de séjours que les hôtes passent avec l'institution. D'ailleurs, vu le contenu autonome de ceux-ci rien n'empêche de fonder l'obligation de respecter les droits de la personnalité des hôtes directement sur la base des articles de droit privé cités. Afin de garantir l'unité de la réglementation, il est cependant préférable de se référer aussi au contenu des droits fondamentaux.

dans son élaboration et dans la phase d'application. Elles souffrent ainsi d'un déficit démocratique évident.

La RPT peut être l'occasion pour corriger ce défaut. Donnant suite à une obligation constitutionnelle prévue par le nouvel art. 112b Cst³⁴, la Confédération a adoptée un projet de loi fédérale cadre sur les institutions destinées à promouvoir l'intégration des personnes invalides (LIPPI)³⁵ qui s'applique aussi aux homes et aux autres formes de logement collectif pour personnes handicapées³⁶. En matière de gestion des institutions, l'art. 5 al. 1 lit. d) LIPPI prévoit l'obligation pour l'institution d'« *informer par écrit les personnes invalides et leurs proches de leurs droits et de leurs obligations* ». Cette règle représentante certainement un progrès, mais elle n'est pas encore suffisante. Le respect de l'autonomie des personnes handicapées exige que celles-ci participent directement à l'élaboration des règles qui régissent la vie en institution et à leur application concrète. Cet objectif est atteint seulement si on reconnaît aux hôtes un véritable « *droit à la cogestion* » de l'institution. La création d'un tel droit a plusieurs avantages. D'une part, il permet de respecter le principe démocratique élémentaire qui veut que les personnes qui subissent de manière accrue les effets des règles juridiques doivent avoir la possibilité d'essayer de conditionner leur contenu.

D'autre part, le taux d'acceptation et donc d'efficience des normes juridiques s'accroissent de manière importante si les personnes qui sont directement concernées par leur application ont été impliquées dans leur élaboration³⁷. Enfin, le droit à la cogestion représente une importante occasion éducative permettant aux personnes handicapées de s'accoutumer aux règles d'une bonne gestion et, ce faisant, à apprendre à respecter les intérêts des autres individus qui composent la communauté.

Vu que la LIPPI se limite à fixer un cadre minimal, les cantons peuvent adopter des législations plus progressistes. Le droit à la cogestion peut par exemple

³⁴ Qui après avoir affirmé qu'il appartient désormais aux cantons d'encourager « l'intégration des invalides, notamment par des contributions à la construction et à l'exploitation d'institutions visant à leur procurer un logement et un travail », précise que le législateur fédéral est chargé de fixer « les objectifs, les principes et les critères d'intégration des invalides » que doivent respecter les cantons.

³⁵ Cf. FF 2005 p. 5955ss.

³⁶ Cette loi a comme objectif de garantir un minimum d'uniformité entre les différentes lois cantonales sur les institutions pour personnes handicapées. Art. 3 lit. b) LIPPI. La loi s'applique aussi aux ateliers qui occupent en permanence dans leurs locaux ou dans des lieux de travail décentralisés des personnes invalides ne pouvant exercer aucune activité lucrative dans des conditions ordinaires (lit. a) et aux centres de jour dans lesquels les personnes invalides peuvent se rencontrer et participer à des programmes d'occupation ou de loisirs (lit. c).

³⁷ Ainsi, la cogestion est un instrument pour garder l'ordre public à l'intérieur de l'institution et donc pour minimiser la restriction du droit fondamental en question.

être garanti en introduisant dans la loi cantonale qui régit l'organisation des institutions un article prévoyant deux choses. D'une part, le législateur doit obliger tous les établissements à se doter d'un organe composé, ou éventuellement élu dans les institutions plus grandes, directement par tous les hôtes auquel il est confié la tâche d'adopter et de modifier le règlement qui régit la vie et le fonctionnement interne de la maison. Afin de garantir la compatibilité de ce règlement avec le droit cantonal et fédéral, le législateur peut exiger que celui-ci soit soumis à l'approbation de l'autorité cantonale chargée de gérer les instituts pour personnes handicapées avant d'entrer en vigueur. D'autre part, l'article en question doit prévoir la création d'un organe exécutif, élu pour une période déterminée par les hôtes, qui est chargé de gérer la vie quotidienne à l'intérieur de l'établissement. Dans ce cas aussi, il demeure naturellement possible d'introduire un mécanisme de surveillance afin de garantir le bon fonctionnement de la structure. On peut penser, par exemple, à un organe paritaire composé par des hôtes, des représentants des éducateurs actifs dans l'établissement et, éventuellement, par des membres des autorités cantonales ou locales. Le respect de l'autonomie de la personne handicapée impose cependant que la compétence d'intervention de cet organe soit limitée aux cas où le respect de la loi, de l'intérêt public ou des autres hôtes est sérieusement mis en danger³⁸, mais pas pour des raisons d'opportunité.

D. Le respect effectif de la liberté affective et sexuelle des personnes handicapées

1. La longue période de la négation du droit

Pendant des siècles, on a interdit – ou du moins largement limité – le droit des personnes handicapées d'organiser librement leur vie affective et sexuelle³⁹. Le contrôle exercé sur la sphère des sentiments de ces personnes a été l'un des mécanismes les plus humiliants à travers lesquels s'est manifestée la domination des « normaux » sur les « anormaux ». Le fait de poser des obstacles au besoin consubstantiel de l'être humain d'aimer et d'être aimé a conduit à nier la dignité de la personne handicapée, a permis de remettre en cause son droit à appartenir pleinement au genre humain et, sur le plan social et juridique, a favorisé la

³⁸ Ce qui pourrait, par exemple, aussi entraîner la violation du devoir de fonction des éducateurs qui travaillent dans la structure, voire leur responsabilité civile (art. 333 CC) ou pénale.

³⁹ Il s'agit malheureusement d'un sujet encore trop peu étudié, pour la Suisse cf. *Mario Branda*, Vita affettiva e sessualità del portatore di handicap: tra autodeterminazione e responsabilità legale, in Marco Borghi (éd.), *L'autonomia del disabile nel diritto svizzero*, Bellinzona/Bâle 2004, p. 45ss.

marginalisation de ces personnes en niant une partie essentielle de leur droit de citoyenneté⁴⁰.

Le plus extrême mécanisme de contrôle social mis en place a été de limiter, voire de supprimer, la capacité de reproduction des ces personnes. Ces politiques eugéniques reposaient sur deux raisons principales: la peur que l'imperfection physique, mentale ou psychique dont est victime la personne handicapée puisse se répandre et contaminer la société des normaux, et la conviction que ces personnes ne sont pas en mesure d'assurer convenablement leurs obligations parentales⁴¹. Ces arguments n'ont pas seulement été utilisés par des régimes totalitaires⁴², mais l'ont aussi été dans des démocraties. La recherche historique récente a en effet permis de mettre en évidence qu'au début du siècle dernier l'eugénisme était également soutenu dans ces pays. Songeons ici en particulier aux pratiques de stérilisation (in)volontaire de plusieurs personnes considérées comme étant « (in)capables de discernement² dans les hôpitaux psychiatriques de plusieurs cantons suisses⁴³. Même si ces pratiques n'étaient souvent pas conformes aux lois sanitaires cantonales, elles ont été largement tolérées par les autorités jusqu'à la fin des années soixante.

S'il est juste de dénoncer ces méfaits, il est aussi indispensable d'avoir un regard positif sur le droit des personnes handicapées à avoir une vie sentimentale et sexuelle libre et épanouie. Il est notamment essentiel de transmettre à ces personnes la conscience qu'elles sont titulaires, comme n'importe qui, d'un droit fondamental à l'épanouissement affectif et sexuel et que ce droit doit être respecté par l'Etat et les privés indépendamment de leur condition de santé. Ce droit doit être respecté à partir de l'adolescence déjà. Cela afin de permettre aussi aux jeunes handicapés de s'ouvrir le plus tôt possible au monde enrichissant des sentiments et d'éviter ainsi le danger d'infantilisme que l'exclusion de l'expérience sentimentale amène souvent avec elle.

2. *La titularité et le contenu du droit*

Selon le principe de l'universalité des droits de l'Homme, les personnes handicapées sont pleinement titulaires de toutes les libertés fondamentales

⁴⁰ En créant ainsi une situation de handicaps environnementaux au sens de la notion de handicap établie par l'OMS.

⁴¹ Cette idée était notamment à la base de l'art. 97 al. 2 CC, aboli en 2000 seulement!, qui prévoyait que « *les personnes atteintes de maladies mentales sont absolument incapables de contracter mariage* ».

⁴² Pour le cas du régime nazi cf. *Adriano Previtali*, Quelques réflexions sur l'évolution du statut juridique des personnes handicapées, AJP/PJA 11/2002, p. 1297ss.

⁴³ Cf. notamment *Geneviève Heller/Gilles Jeanmond/Jacques Gasser*, Rejetés, rebelles, mal adaptés, Genève 2002 et *Thomas Huoncker*, Anstaltenweisungen, Kindeswegnahmen, Eheverbote, Sterilisationen, Kastrationen, Zurich 2002.

reconnues par notre système juridique⁴⁴. Malgré cette évidence, on a encore souvent l'impression qu'on a de la peine à reconnaître sans réserve à ces personnes la pleine titularité des droits relatifs à la liberté affective et sexuelle. Certes, notre système juridique protège de manière accrue la sphère intime des personnes handicapées : songeons notamment aux différentes règles de droit pénal qui punissent plus sévèrement les comportements qui violent la liberté sexuelle de certains groupes de personnes handicapées⁴⁵ et au fait que cette protection particulière offerte par le droit pénal est jugée indispensable afin de garantir le respect effectif et donc la non violation de l'art. 8 CEDH⁴⁶. Cependant, il existe encore une certaine difficulté pour aller au-delà de cette approche protectrice et faire accepter les aspects positifs de l'affection et de la sexualité. Même parmi les professionnels du travail social, c'est parfois avec un certain embarras qu'on regarde l'aspiration des personnes handicapées à rechercher de manière active leur épanouissement affectif et sexuel. Cet embarras est particulièrement marqué en présence de personnes affectées par une déficience mentale ou psychique. Finalement, face au plaisir, c'est encore l'image collectivement intériorisée qui associe le handicap avec une situation de souffrance, de douleur ou de marginalité qui prévaut. La remise en question de la titularité du droit fondamental à la vie affective et sexuelle est ainsi souvent habilement déguisée par le souci de protéger la personne handicapée contre elle-même et contre le danger de subir des abus de la part de tiers, voire d'éviter à ces personnes d'éventuelles déceptions ou souffrances. Or, une telle approche paternaliste, qui est d'ailleurs critiquable en elle-même⁴⁷, n'est pas un argument juridiquement valable pour limiter la titularité du droit à l'épanouissement affectif ou sexuel des personnes handicapées. En effet, pareil argument contrevient clairement au principe de l'universalité des droits de l'Homme.

⁴⁴ Il s'agit d'une conséquence directe du fait que la titularité de ces droits dépend exclusivement de l'appartenance à l'espèce humaine. Or, aucun critère objectif et pertinent ne permet d'affirmer que la déficience corporelle, mentale ou psychique constitue une cause valable pour nier cette appartenance aux personnes handicapées. Pour la démonstration analytique de cette affirmation à partir de la critique des théories de Peter Singer cf. *Adriano Previtali*, AJP/PJA 11/2002, cité.

⁴⁵ Cf. p.ex. les articles 191-193 CP.

⁴⁶ Cf. notamment la décision de la Cour européenne des Droits de l'Homme dans l'Affaire *X. et Y. contre les Pays Bas* du 26 mars 1985, série A, n. 91.

⁴⁷ En effet, comme on a déjà vu plus haut, il existe toute une série de règles qui punissent d'éventuels abus perpétrés contre les personnes handicapées. Dans la plupart des cas il frôle presque l'arbitraire de soutenir que ce groupe de personnes est moins en mesure de gérer et de surmonter d'éventuelles désillusions amoureuses par rapport aux personnes en bonne santé. Cependant, on ne peut néanmoins pas exclure que le souci de protéger l'intégrité physique ou l'équilibre psychique de certaines personnes handicapées, et notamment de celles incapables de discernement, puisse constituer un intérêt digne de protection en mesure de justifier de manière tout à fait exceptionnelle la restriction ponctuelle de certains aspects du droit fondamental en question. Il faut toutefois savoir que, dans ce cas, on est en présence d'une restriction de la liberté de la personne handicapée soumise au respect de conditions très strictes (cf. *infra* sub III D 3) et non pas en présence d'une pure négation de la titularité de cette liberté.

Le droit fondamental à la liberté affective et sexuelle découle principalement de la liberté personnelle garantie par l'art. 10 al. 2 Cst. et par l'art. 8 CEDH qui protège tous les *aspects essentiels* de la vie⁴⁸. Or, il n'y a aucun doute que la dimension affective, sentimentale et sexuelle fasse aussi partie intégrante de ces aspects. Il est en effet absolument inimaginable de concevoir l'être humain sans sentiments, émotions ou pulsions sexuelles. Cela a d'ailleurs déjà été reconnu, au moins ponctuellement, par la jurisprudence suisse aussi. Celle-ci a par exemple admis que la liberté personnelle englobe l'aspiration à procréer⁴⁹ et le droit de changer son sexe afin de vivre pleinement sa vraie identité affective et sexuelle⁵⁰. Mais la liberté personnelle englobe beaucoup d'autres aspects : songeons notamment au droit au respect de ses préférences sexuelles⁵¹, au droit de choisir son partenaire et d'organiser librement sa vie sentimentale avec celui-ci⁵², au droit d'avoir des rapports intimes ou à celui d'utiliser ou non des méthodes contraceptives. En outre, la liberté personnelle vise aussi à protéger d'autres comportements, tels que, par exemple, le choix de fréquenter des prostitué(e)s, d'avoir des pratiques onanistes, de consulter des sites, des revues ou de regarder des films pornographiques⁵³. L'ensemble de ces éléments démontre que, sous le chapeau de la liberté personnelle, il existe un véritable droit fondamental à l'épanouissement affectif et sexuel qui pourrait, au fond, aussi être reconnu en tant que droit constitutionnel autonome.

3. *L'effectivité du droit pour les personnes handicapées en institution*

Un droit fondamental existe seulement s'il est effectivement respecté dans la vie quotidienne. Comme on l'a déjà dit, en Suisse il y a plusieurs dizaines de milliers de personnes handicapées qui passent de longues périodes, voire toute leur vie, dans des institutions plus ou moins fermées comme des homes ou des foyers protégés. Le problème du respect du droit fondamental à l'épanouissement affectif et sexuel se pose de manière accrue dans ces cas étant donné que la personne handicapée est largement prise en charge par ces institutions, ce qui augmente le risque de restriction dudit droit. L'obligation de respecter le droit fondamental à l'épanouissement affectif et sexuel s'applique à toute institution publique ou privée (cf. *supra* sub III C 1). Conformément à l'art. 36 Cst, ce droit peut être restreint

⁴⁸ Parmi beaucoup d'autres cf. p. ex. ATF 103 Ia 293ss, 111 Ia 231ss, 123 I 112ss.

⁴⁹ Eventuellement aussi grâce au recours à l'insémination artificielle (cf. ATF 115 Ia 234ss). L'exercice de ce droit est désormais réglementé à l'art. 119 Cst et surtout par la loi fédérale du 18 décembre 1998 sur la procréation médicalement assistée (LPMA, RS 814.90) entrée en vigueur le 1^{er} janvier 2001 qui traite de manière exhaustive le sujet.

⁵⁰ ATF 119 II 264ss et 120 V 463 ss.

⁵¹ Garantie aussi par l'art. 8 al. 2 Cst qui interdit toute forme de discrimination fondée sur le mode de vie choisi.

⁵² Liberté qui est protégée de manière spéciale notamment par l'art. 14 Cst et 12 CEDH en matière de mariage.

⁵³ Ceci en tout cas si ces activités respectent les différentes réglementations adoptées dans ces différents domaines.

seulement si la restriction est prévue dans une loi, si elle répond à un intérêt public ou privé pertinent et prépondérant et si la gravité de la restriction n'est pas disproportionnée.

a) L'exigence d'une densité normative suffisante

L'art. 5 al. 1 lit. e) de la LIPPI susmentionnée, prévoit que pour pouvoir être reconnue par l'Etat une institution doit « *préserver les droits de la personnalité des personnes invalides* » et en particulier celui « *d'avoir une vie privée* ». Parmi beaucoup d'autres aspects, il n'y a pas de doute que cette notion englobe aussi les différents éléments qui composent le droit fondamental à l'épanouissement affectif et sexuel.

Vu l'importance des droits en question, la réglementation des aspects essentiels de ceux-ci exige l'adoption d'une base légale au sens formel claire et précise. Doivent notamment être précisées dans cette loi les activités autorisées à l'intérieur de l'institution et les principales restrictions à leur exercice. Il faut rappeler qu'il n'est plus possible d'adopter de telles normes primaires en se fondant sur la théorie désormais révolue dite des rapports de droit spécial. Le caractère autoritaire et peu démocratique de cette théorie ne permet en effet plus de la considérer comme étant une source de droit suffisante pour imposer des restrictions aux droits fondamentaux. Cela est d'autant plus vrai si, comme en l'occurrence, on est en présence de limitations graves de ces droits. Les détails de la réglementation peuvent naturellement être adoptés dans des bases légales au sens matériel comme par exemple un règlement interne à l'institution. Il faut ajouter que, conformément au principe de la cogestion susmentionné, il est nécessaire d'impliquer directement les hôtes dans la rédaction de ces règles.

b) L'interprétation restrictive de la notion d'intérêt public et privé

Il est évident que, comme la plupart des droits fondamentaux, la liberté à l'épanouissement affectif et sexuel n'est pas absolue. Elle peut ainsi être restreinte afin de protéger des intérêts publics ou privés pertinents et prépondérants.

Seuls les intérêts de police peuvent entrer en ligne de compte pour une telle restriction. De simples buts idéaux ne peuvent pas être invoqués : il n'appartient en effet pas à l'Etat de définir un comportement idéal en matière sentimentale ou sexuelle. Un intérêt de police peut par exemple être le fait de vouloir sauvegarder le bon fonctionnement de l'institution et un certain ordre à l'intérieur de celle-ci. Ce but doit toutefois aussi être prépondérant par rapport à l'intérêt de la personne handicapée à exercer son droit. Cette prépondérance ne doit pas être admise trop

facilement. Voyons l'exemple de l'admissibilité des rapports sexuels⁵⁴. On peut admettre qu'une telle prépondérance est donnée dans le cas d'une interdiction de rapports sexuels avec des prostitué(e)s à l'intérieur de l'établissement, du moins lorsque ces institutions hébergent des mineurs ou des incapables de discernement⁵⁵. Par contre, l'existence même d'un intérêt digne de protection doit en général être niée pour l'interdiction faite aux hôtes de s'adresser aux services offerts par du personnel dûment formé faisant partie d'organisations spécialisées dans l'accompagnement au bien-être affectif et au plaisir sexuel⁵⁶, vu que dans ce cas on n'est pas en présence d'une réification du corps humain qui peut donner lieu à une situation dégradante en mesure de troubler le bon fonctionnement de l'institution. L'absence d'intérêt public digne de protection est encore plus claire pour l'éventuelle interdiction faite aux hôtes de passer des moments intimes ou d'avoir des rapports sexuels avec leur conjoint, fiancé(e) ou partenaire.

En plus des intérêts publics de police, il faut s'interroger s'il ne faudrait pas prendre aussi en considération les intérêts privés des autres hôtes de l'institution. Il se pourrait notamment que certains hôtes puissent se sentir mal à l'aise par rapport à de tels comportements. Or, il est évident que l'institution peut exiger que chacun vive sa vie affective et sexuelle de manière à respecter les sensibilités des autres hôtes. Cela ne doit cependant pas conduire à reconnaître une place exagérée aux différentes sensibilités, celles-ci n'étant pas plus dignes d'être protégées que celles des personnes qui désirent avoir une vie sentimentale et sexuelle accomplie. De tels conflits peuvent d'ailleurs, pour la plupart, être maîtrisés assez aisément avec un minimum d'information.

c) *L'obligation d'informer et de faciliter l'exercice du droit comme élément consubstantiel de la proportionnalité*

Selon le principe de la proportionnalité, la sauvegarde du bon fonctionnement et de l'ordre à l'intérieur de l'institution ainsi que la protection des intérêts légitimes des autres hôtes ne doivent pas être atteints prioritairement par l'adoption de mesures restrictives de la liberté individuelle. Ces restrictions ne sont admissibles qu'à titre subsidiaire, c'est-à-dire seulement lorsque aucune autre mesure ne permet de trouver un équilibre raisonnable entre les différents intérêts en jeu.

⁵⁴ Il en va a fortiori pour d'autres actes sexuels comme par exemple les pratiques onanistes. Une interdiction de ces pratiques, voire leur punition, est absolument interdite dans la mesure où elles ne blessent pas les intérêts des tiers et respectent les règles posées par le droit pénal.

⁵⁵ Le fait d'interdire la fréquentation de prostitué(e)s à l'extérieur de l'établissement, en sanctionnant par exemple ce types de relations, est par contre clairement contraire à la liberté personnelle de l'hôte.

⁵⁶ Comme p. ex. la Förderverein FabS: Behinderung und Sexualität (www.fabs.ch).

Cet équilibre doit d'abord être recherché à travers la mise en place de politiques de formation, de sensibilisation et d'information régulières des hôtes, du personnel de l'institution et des proches. Ces campagnes ne doivent pas seulement se limiter à mettre en évidence de manière formelle les droits et les devoirs réciproques de chacun⁵⁷, mais doivent surtout insister sur l'importance de respecter ces droits et de se montrer tolérant face à l'exercice d'un droit de l'Homme si essentiel comme celui de l'épanouissement affectif et sexuel⁵⁸. A côté de l'information et de la sensibilisation, d'autres mesures permettent, avec un effort minime, de faciliter une coexistence paisible entre la liberté individuelle susmentionnée et les intérêts légitimes de l'institution et des autres hôtes. Songeons notamment à l'organisation de la vie quotidienne devant permettre, également dans une institution organisée en principe pour gérer une vie collective, à ceux qui le désirent de jouir d'une vie de couple. Avec l'adoption de quelques simples mesures d'aménagement interne, il est ainsi possible de garantir la possibilité pour un couple de partager la même chambre, de prendre les repas en commun ou d'avoir l'occasion pendant la journée de passer des moments dans des espaces réservés. Il s'agit de mesures minimales n'engendrant en principe aucun frais supplémentaires pour l'institution et devant être adoptées pour garantir le respect effectif du droit fondamental en question⁵⁹.

⁵⁷ Ce devoir est d'ailleurs désormais prévu aussi par l'art. 5 al. 1^{er} lit. d) LIPPI qui oblige les institutions à « *informer par écrit les personnes invalides et leurs proches de leurs droits et de leurs obligations* ».

⁵⁸ L'expérience menée dans certains établissements montre que ces campagnes ne sont, dans la plupart des cas, pas seulement aptes à atteindre les buts d'intérêt public et privé susmentionnés, mais qu'elles permettent aussi d'éviter l'adoption de mesures restrictives de la liberté à l'épanouissement affectif et sexuel des hôtes. Elles permettent ainsi de mieux respecter le principe de la proportionnalité par rapport au critère de la nécessité.

⁵⁹ D'ailleurs, même si ces mesures devaient causer des frais supplémentaires, l'obligation faite par l'art. 5 al. 1^{er} lit e) LIPPI de garantir le droit aux hôtes d'avoir une vie privée représente désormais une base légale suffisante pour légitimer de telles dépenses.

DUTIES AND CHALLENGES OF A DISABILITY OMBUDSPERSON

SILVIA JUDITH QUAN-CHAN

Head of the Unit of Advocacy for Persons with Disabilities, Human Rights
Procurator's Office, Guatemala

Résumé

Cet article met en évidence les plus importants Principes de Paris, adoptés en 1994, qui sont des indications et recommandations pour l'établissement d'une institution qui, au niveau national, promeut et protège les droits de l'homme de sa population. La fonction première du médiateur national est de garantir une administration publique transparente, la conformité légale et l'application de la justice. L'auteur décrit le mandat du médiateur concernant le handicap. Un tel mandat fait actuellement face à des défis – allant de la recherche et du changement de paradigme à des questions de planification et de suivi – qui sont principalement liés aux stratégies de réduction de la pauvreté. La majorité des personnes handicapées vit en effet dans des situations de pauvreté ou de pauvreté extrême. La malnutrition, des logements vétustes, l'inaccès à l'eau potable, l'inaccès à la vaccination et aux services sanitaires de base, sont les principales causes de handicap à travers le monde.

Zusammenfassung

Dieser Vortrag beleuchtet die wichtigsten 1994 verabschiedeten Prinzipien von Paris, welche in Wirklichkeit Angaben und Empfehlungen für die Schaffung einer Institution sind, die auf nationaler Ebene die Menschenrechte ihrer Bevölkerung fördert und schützt. Die erste Aufgabe des nationalen Mediators besteht darin, eine transparente öffentliche Verwaltung, die Gesetzlichkeit und die Anwendung der Justiz zu gewährleisten. Der Auftrag des Mediators in Bezug auf die Behinderung wird näher umschrieben. Ein solcher Auftrag steht derzeit Herausforderungen gegenüber, die von der Forschung und dem Paradigmawechsel hin bis zu Fragen der Planung und der Nachbetreuung gehen und die zur Hauptsache an die Strategien des Kampfes gegen die Armut gebunden sind. Die Mehrheit der Menschen mit Behinderung lebt in Wirklichkeit in bitterer ja äusserster Armut. Unterernährung, veraltete Unterkünfte, Mangel an Trinkwasser sowie Unzugänglichkeit zur medizinischen Grundversorgung und zur Impfung

stellen in der gesamten Welt die hauptsächlichsten Verursachungsfaktoren der Behinderung dar

Resumen

Este artículo pone en evidencia los más importantes Principios de París, adoptados en 1994, que son indicaciones y recomendaciones para el establecimiento de una institución que, a nivel nacional, promueve y protege los derechos del hombre de su población. La primera función del mediador nacional es la de garantizar una administración pública transparente, la conformidad legal y la aplicación de la justicia. El autor describe el mandato de mediador concerniendo la discapacidad. Un tal mandato hace frente actualmente a desafíos – que van de la investigación y del cambio de paradigma a cuestiones de planificación y de seguimiento – que están vinculadas principalmente a las estrategias de reducción de la pobreza. La mayoría de las personas discapacidades vive de hecho en situaciones de pobreza o de pobreza extrema. La desnutrición, las viviendas vetustas, el inaccesso al agua potable, el inaccesso a la vacunación y a los servicios sanitarios de base, son las principales causas de discapacidad a través del mundo.

Summary

This article points out the most important Paris Principles, adopted in 1994, which are basic guidelines and recommendations for the establishment of a national institution that promotes and protects the human rights of its population. The national ombudsman's primary function is to ensure transparent public administration, legal compliance and justice application. The author exposes the mandate of the disability ombudsperson. Such a mandate is actually facing challenges – from research, change of perspective, to planning and monitoring issues – which are mainly linked to poverty reduction strategies. Actually the majority of disabled persons live in poverty or extreme poverty situations. Malnutrition, unsafe housing, no access to clean water, no access to vaccination and to basic health services are the major causes of disabilities around the world.

* * *

The Paris Principles were adopted by UN's General Assembly in 1994. As you all might know, these Principles are basic guidelines and recommendations for the establishment of a national institution that promotes and protects the human rights of its population. I will only point out those principles I consider fundamental.

In a general sense, national institutions can be basically either human rights commissions, or ombudsman. The national ombudsman's primary function is to ensure transparent public administration, legal compliance and justice application.

COMPETENCE AND RESPONSABILITIES

The ombudsman shall be given as broad a mandate as possible, which shall be clearly set forth in a constitutional or legislative text, specifying its composition and competence.

It shall have, inter alia, the following responsibilities:

To submit to the government, parliament and any other competent body, on an advisory basis, either at the request of the authorities concerned or through the exercise of its power, to hear a matter without higher referral, opinions, recommendations, proposals and reports on any matters concerning the protection and promotion of human rights.

To promote and ensure that national legislation, regulations and practices harmonize with those international human rights instruments to which the State is party, and that its application is effective.

To encourage the ratification of those instruments and ensure that they are implemented.

To contribute to the elaboration of reports that the State is required to submit to the UN's committees and bodies, as well to the regional institutions, in accordance to the obligations imposed by treaties, and, where necessary, to express an opinion on the subject, with due respect for their independence.

To cooperate with the United Nations and with the other agencies of the United Nations system, the regional institutions, and with other countries'

institutions that are competent in the areas of promotion and protection of human rights.

To assist in the formulation of programmes for the teaching of, and research into, human rights and to take part in their execution in schools, universities and professional circles.

To publicize human rights and efforts to combat all forms of discrimination, by increasing public awareness, especially through information and education and by making use of all press organs.

GUARANTEES OF INDEPENDENCE

The Ombudsperson shall have an infrastructure which is suited to the smooth conduct of his/her activities, in particular adequate funding. The purpose of this funding should be to enable his/her to have his/her own staff and premises, in order to be independent of the government and not be subject to financial control which might affect this independence.

Within the framework of his/her operation, the disability Ombudsperson shall:

- Freely consider any questions falling within his/her competence, whether they are submitted by the government or taken up by it without referral to a higher authority.
- Hear any person and obtain any information and any documents necessary for assessing situations falling within his/her competence;
- Maintain consultation with the other bodies, whether jurisdictional or otherwise, responsible for the protection and promotion of human rights.
- Develop relations with the non-governmental organizations devoted to protecting and promoting human rights, to economic and social development, to combating discrimination, to protecting particularly vulnerable groups, like women, children, persons with disabilities belonging to indigenous populations.

The disability Ombudsperson may be authorized to hear and consider complaints and petitions concerning individual situations. Cases may be brought before him/her by individuals, their representatives, third parties, non-governmental organizations, associations of trade unions or any other

representative organizations. In such circumstances, his/her functions may be based on the following principles:

- Seeking an amicable settlement through conciliation or, within the limits prescribed by the law, through binding decisions or, where necessary, on the basis of confidentiality;
- Informing the party who filed the petition of his or her rights, in particular the remedies available to him or her, and promoting his or her access to them;
- Hearing any complaints or petitions or transmitting them to any other competent authority within the limits prescribed by the law;
- Making recommendations to the competent authorities, especially by proposing amendments or reforms of the laws, regulations or administrative practices, especially if they have created the difficulties encountered by the persons filing the petitions in order to assert their rights.

DUTIES

1. Receiving individual complaints and conducting litigation;
2. Awareness-raising;
3. Capacity-building;
4. Development of disability standards;
5. General legal advice, conciliation services;
6. Carrying out monitoring of specific sub-groups.

OTHER ISSUES

The disability ombudsperson's mandate shall include:

- a) Defining the general policies and strategies regarding the specific population under its tutorship (the disability population). This also means to be updated in the knowledge of national, regional and international legislation in the specific matter.

- b) To elaborate periodical situation and context analysis that will be the basis for its general policy, objectives, goals, and activities.
- c) To elaborate periodical diagnosis of the national situation regarding the rights of persons with disabilities, in order to adopt the necessary measures, in the case where prejudicial facts are proven to have been committed against the disabled population.
- d) To determine a mediation policy when conflicts arise among those public authorities that are obligated to protect this population's human rights, when those that are affected ask for such a mediation, or ex officio when the seriousness of these prejudicial facts and acts affect vital interests.
- e) Programming of visits to different groups of the disabled population in order to monitor their life conditions and check the implementation of policies in these matters.
- f) Prepare educational and training material regarding disability rights issues.
- g) Public awareness activities.

CHALLENGES

Little research exists specifically on *institutions and institutional frameworks* in which the rights –perspective of persons with disabilities are addressed at national level.

Disability still has a long way towards full awareness as a human rights issue (change of paradigms).

Monitoring the implementation of both national and international legislation; creating awareness related to disability rights; capacity building in persons with disabilities, especially when it comes to denouncing human rights violations, defending disability rights and enforcing laws; strengthening civil society, specially DPO participation in policy making and implementation, decision making.

Contributing in the planning of poverty reduction strategies, and ensuring that these include persons with disabilities, specially those living in rural areas.

It is important to emphasize the fact that poverty is the main cause of disabilities around the world. About 80% of disabled persons worldwide live in developing countries, the majority of them in poverty or extreme poverty situations. These disabled persons do not have access to good housing, to clean water, much less to health and rehabilitation services, to education and technology.

The priorities of disabled persons living in these conditions are directly related to everyday strife to survive; most are not even aware of the need for rehabilitation or education. Their main concerns are daily finding food.

I will mention some examples.

Last year one of my colleagues told me about a five year old blind boy named Lisandro, he found in a small village in Suchitepequez, in the southern coast of Guatemala about 3 hours away from the city. His mother kept him tied to a post while she helped her husband work in the sugar cane fields. Lisandro was not able to walk.

Around that time, I was participating in an activity with DPOs in Antigua, just 45 minutes from Guatemala City. I met Doña Sandra, a very poor woman who made tortillas for a living, so she could feed herself and 6 children, including a 6 year old blind girl. The girl was not registered yet, and the woman would not even think about such an idea. What for? In her mind, the blind girl would not be able to work and help the family.

These are common examples of how disabled children live in developing countries. So when we are thinking of the challenges a disability ombudsperson must face, we must think about poverty and how important it is to seek for ways the poverty conditions can be eradicated.

Malnutrition, unsafe housing, no access to clean water, no access to vaccination nor to basic health services, are the major causes of disabilities around the world.

Human rights is about providing for good living conditions.

DROIT DES ENFANTS EN SITUATION DE HANDICAP

SONJA PILLET

Conseillère pédagogique de l'enseignement spécialisé, Suisse

Résumé

La scolarisation d'enfants en situation de handicap dans le canton du Valais est organisée de manière à intégrer ces enfants dans les classes régulières de leur commune. Apprendre tous ensemble en respectant chacun est la philosophie qui sous-tend l'organisation de ce système scolaire. Des centres pédagogiques spécialisés envoient les pédagogues et thérapeutes auprès des enfants en situation de handicap scolarisés avec leurs camarades bien portants dans les classes de leur commune de domicile. Auparavant, ces enfants étaient instruits et soignés dans des classes spéciales séparées. Dans la nouvelle organisation de l'école inclusive, l'enfant en situation de handicap est accompagné par un enseignant spécialisé pour un certain nombre d'heures par semaine. Ce dernier fonctionne en duo pédagogique avec l'enseignant titulaire. Leurs rôles respectifs sont définis et coordonnés pour répondre à un projet pédagogique individualisé, adapté à chaque élève en situation de handicap et visant au développement le plus harmonieux possible de l'élève.

Zusammenfassung

Die Einschulung der Kinder mit Behinderung erfolgt im Kanton Wallis mit dem Eintritt in die ordentlichen Schulklassen der Wohngemeinde. Gemeinsam und unter gegenseitiger Achtung lernen lautet die Devise, die der Anwendung dieses Systems zu Grunde liegt. Pädagogen und Therapeuten spezialisierter erzieherischer Zentren besuchen dann die Kinder mit Behinderung, die in den ordentlichen Klassen ihres Wohnortes mit behinderungsfreien Kindern eingestuft sind. Früher besuchten diese Kinder spezialisierte Klassen. In der heutigen Organisation der umfassenden Schule wird nun das Kind mit Behinderung während mehreren Schulstunden in der Woche von einer spezialisierten Lehrperson betreut, welche mit dem ordentlichen Klassenlehrer somit ein erzieherisches Duo darstellt. Die beidseitigen Rollen sind so verteilt und abgesprochen, dass ein individuell angepasstes erzieherisches Projekt gewährleistet ist, das der harmonischen Entwicklung des Kindes mit Behinderung dienlich ist.

Resumen

La escolaridad de los niños en situación de discapacidad en el cantón de Valais está organizada de manera a integrar a estos niños en las clases regulares de sus municipios: Aprender todos juntos respetando a cada uno es la filosofía que defiende la organización de este sistema escolar. Los centros pedagógicos envían a pedagogos y terapeutas cerca de los niños en situación de discapacidad escolarizados con sus camaradas sanos en las clases de su municipio de residencia. Antes, estos niños eran instruidos y cuidados en clases especiales separadas. En la nueva organización de la escuela inclusiva, el niño en situación de discapacidad es acompañado por un enseñante especializado un cierto número de horas por semana. Este último funciona en dúo pedagógico con el enseñante titular. Sus papeles respectivos son definidos y coordinados para responder a un proyecto pedagógico individualizado, adaptado a cada estudiante en situación de discapacidad que tiende al desarrollo más armonioso posible del estudiante

Summary

Schooling of children with disabilities in the county of Valais is organised so as to integrate these children into the regular classes of their district. Teaching all together by respecting everyone is the philosophy that underpins the organization of such a schooling system. Some specialized pedagogical centres send teachers and therapists to children with disabilities who are going to school together with their healthy comrades in the classes in their hometown. Previously, instruction and care for these children was given in separate special classes. In the new organisation of inclusive schools, the child with a disability is accompanied by a specialised teacher for a certain time during the week. The latter works in cooperation with the teacher who has tenure, as a pedagogical duo. Their respective roles are defined and coordinated in order to respond to an individualised pedagogical project, adapted to each pupil with a disability and oriented towards the most harmonious development of the pupil.

* * *

En préambule, je voudrais vous dire que la Suisse est un petit pays fédéré en 26 cantons et nous avons 26 systèmes scolaires différents. Le modèle que je vous présente ce matin ne concerne que le canton du Valais où nous sommes en séminaire actuellement et je ne peux m'exprimer pour Genève ou Lausanne etc.

Depuis une vingtaine d'années, les classes ordinaires de l'école obligatoire (enfantines, primaires et cycle d'orientation) du canton du Valais accueillent et scolarisent des enfants en situation de handicap.

La philosophie qui sous-tend la scolarisation de tous les enfants ensemble est la suivante :

« ne pas se demander à quelles conditions un élève peut être admis à suivre la classe ordinaire, mais... pour quelles raisons et sur la base de quels critères un élève ne peut plus être scolarisé avec les camarades de son âge » J-P Cretton, ancien directeur des écoles de Martigny.

Pour ne pas être trop technique et ne pas parler de l'école comme d'une évidence pour tout le monde, j'ai préparé un tableau qui résume bien, me semble-t-il, les finalités de l'école et quels chemins prendre pour y arriver.

APPRENDRE TOUS ENSEMBLE EN RESPECTANT CHACUN

- **Apprendre** : sur au moins deux niveaux : des attitudes et des connaissances.
- **Tous** : l'école en Suisse est obligatoire et gratuite, donc tous les enfants quelles que soient leurs qualités doivent fréquenter l'école entre 6 ans et 15 ans.
- **Ensemble** : l'école se doit de développer des compétences de communication et de citoyenneté, vivre ensemble est non seulement un objectif c'est surtout un fait quotidien.
- **Respectant** : on y trouve l'axe éducatif tant décrié par certains. Comment vivre en sécurité sans être éduqué ? Quelles Valeurs souhaite-t-on transmettre à nos enfants ?
- **Chacun** : touche à l'individu, respect de son rythme de développement, d'apprentissage par le développement d'une pédagogie adaptée et différenciée.

De quels élèves s'agit-il ?

L'organisation pour les élèves ayant des besoins particuliers que je vous présente ici est identique pour tous les types de handicap, seuls les prestataires de services changent.

- Enfants malvoyants : CPHV Lausanne (centre pour handicapés de la vue)
- Enfants malentendants : SPS (soutien pédagogique spécialisé) à Sion, service romand d'aide à l'intégration
- Enfants handicapés physiques : selon leurs besoins et leur pathologie.

CARTE DU VALAIS

Afin d'illustrer au mieux la situation géographique dans laquelle nous travaillons, je vous présente une carte du canton du Valais avec ses différentes régions. Comme vous le savez certainement, nous parlons deux langues la partie jaune étant la partie germanophone et le reste la partie francophone. Pour ne pas compliquer les choses, je me suis contentée de mettre des petits points dans la région de Martigny. A chaque petit point correspondent un enfant en situation de handicap et le village où cet enfant est scolarisé. Il est bien entendu que nous pouvons rajouter des points sur toute la carte car les mesures sont les mêmes dans tout le canton.

BASES LEGALES

Pour pouvoir légalement scolariser ces enfants dans leur lieu de domicile, le canton du Valais dispose de lois, bien évidemment votées par le peuple, et appliquées sur tout le territoire cantonal.

Loi du 4 juillet 1962 sur l'instruction publique : « L'élève fréquente l'école primaire de son domicile... »

Loi du 25 juin 1986 sur l'enseignement spécialisé : « L'intégration totale ou partielle des élèves est recherchée. »

Loi du 31 janvier 1991 sur l'intégration des personnes handicapées : « Favoriser l'intégration scolaire... »

Loi fédérale sur l'Assurance Invalidité (AI) du 19 juin 1959, son règlement, les divers amendements.

ORGANISATION

L'organisation politique et pratique est la suivante : L'Etat du Valais, par le Département de l'Education de la Culture et du Sport, détermine et octroie les heures d'enseignement et supervise les mesures octroyées.

La commune site du Centre pédagogique Spécialisé, par sa direction d'école, gère le Centre Pédagogique Spécialisé et organise les mesures spéciales.

Les communes desservies, par leur commission scolaire, organisent la scolarisation dans la commune et participent à sa mise en place à tous les échelons (local, enseignant titulaire, degré...)

Pratiquement, le Centre Pédagogique Spécialisé envoie les pédagogues et les thérapeutes auprès des enfants qui sont scolarisés avec leurs camarades bien portants alors qu'auparavant les enfants étaient amenés dans des classes spéciales pour y recevoir l'instruction et les thérapies.

ORGANISATION GENERALE

L'organisation générale est la suivante : l'enfant en situation de handicap fréquente la classe régulière de sa commune ; il est accompagné par un enseignant spécialisé pour un certain nombre d'heures par semaine ; l'enseignant spécialisé et l'enseignant titulaire fonctionnent en duo pédagogique une partie de la semaine.

DEFINITION ET FINALITES DU CENTRE PEDAGOGIQUE SPECIALISE

Les quatre villes bas valaisannes, par leur direction d'école, sont reconnues Centres Pédagogiques Spécialisés. Elles ont été agréées par l'Office Fédérale des Assurances Sociales pour dispenser les mesures scolaires et psychopédagogiques telles que prévues dans la loi.

Les finalités du Centre Pédagogique Spécialisé sont

1. De répondre aux besoins des familles et des enfants au bénéfice de l'assurance invalidité, tout en tenant compte des autres élèves de la classe régulière. De plus en plus fréquemment, les familles souhaitent garder leurs enfants chez elles afin qu'ils vivent et partagent la vie familiale quotidienne avec leurs parents et leur fratrie.

2. Permettre aux enfants en situation de handicap d'être scolarisés dans leur milieu naturel, tout en bénéficiant des prestations spécialisées de l'assurance invalidité (AI). Le besoin de reconnaissance, d'appartenance à une société locale se ressent fortement, garder un enfant dans son milieu naturel signifie lui reconnaître son origine, son droit à la citoyenneté.

CLASSE D'ADAPTATION DECENTRALISEE

Pour des raisons administratives, les classes accueillant un élève ayant des besoins particuliers ont été dénommées classes d'adaptation décentralisées car, dans certaines villes, l'on trouve encore des classes d'adaptation regroupant 4 à 8 élèves en situation de handicap et dirigées par un enseignant spécialisé. Les principes régissant ces classes sont :

- Tous les élèves fréquentent les classes de leur commune de domicile.
- Ces classes se composent d'une majorité d'élèves ordinaires et d'un à 4 élèves relevant des mesures spéciales de l'AI.
- Les enseignants travaillent en duo pédagogique à plein temps ou à temps partiel, en lien avec le nombre d'élèves ayant des besoins particuliers.
- Ces classes sont placées sous la responsabilité d'un Centre Pédagogique Spécialisé.

CLASSE DE 5^{ème} PRIMAIRE

Voici un exemple : une classe de 5^{ème} primaire fréquentée par 24 élèves dont 4 d'entre eux présentent une déficience mentale modérée. Une enseignante primaire et une enseignante spécialisée travaillent, à plein temps, ensemble dans le même local. Les objectifs sont différenciés en fonction des compétences des élèves.

CLASSE DE 4^{ème} PRIMAIRE

Une autre situation, une vingtaine d'élèves dont 2 reçoivent des mesures scolaires spéciales. L'enseignant spécialisé vient en classe pendant 11 heures par semaine, les 16 heures restantes le titulaire est seul avec toute sa classe. L'enseignant spécialisé prépare du matériel et des activités pour les moments où le titulaire est seul. Les thérapies se font sur les 16 heures restantes.

Un duo pédagogique signifie qu'un-e enseignant-e généraliste et un-e enseignant-e spécialisé-e travaillent dans la même salle de classe, en même temps pour un temps donné dans la semaine. Lorsqu'il y a 4 enfants en situation de handicap dans une même classe, les deux enseignants sont ensemble tout au long de la semaine.

ROLE DU/DE LA TITULAIRE

Responsabilité de tous les élèves.

Responsabilité pédagogique des élèves ordinaires.

Intégration, accueil des élèves ayant des besoins particuliers et de l'enseignant spécialisé.

Gestion des activités collectives et individuelles lorsque l'enseignant spécialisé n'est pas là.

Collaboration avec l'enseignant spécialisé, les parents, les autorités scolaires.

Collaboration étroite avec l'enseignant spécialisé pour la préparation et la discussion sur la gestion de toute la classe.

ROLE DE L'ENSEIGNANT-E SPECIALISE-E

Il a la responsabilité pédagogique des élèves ayant des besoins particuliers. Il doit ainsi préparer et conduire un projet pédagogique individualisé (PPI) en collaboration avec le titulaire, les parents et les thérapeutes.

Il coordonne les mesures mises en place (logopédie, thérapie avec le cheval, psychomotricité...).

Il prépare du matériel spécifique, des activités particulières pour l'élève.

Il remplit les tâches administratives en relation avec le Centre Pédagogique Spécialisé et l'Assurance Invalidité.

Il collabore étroitement avec le titulaire pour préparer et gérer toute la classe.

Un principe domine toute la prise en charge de ces élèves différents : l'enfant ayant des besoins particuliers reste en classe le plus de temps possible ; il en est « sorti » pour des activités qui lui sont particulières et qui ne peuvent être réalisées en classe.

PROJET PEDAGOGIQUE INDIVIDUALISE

Les rubriques contenues dans le projet pédagogique individualisé sont les suivantes :

- Ressources et difficultés de l'élève
- Objectifs généraux
- Objectifs spécifiques ou scolaires
- Modalités d'intervention
- Autres mesures

Les différentes personnes qui s'occupent de l'enfant travaillent avec ce document afin d'assurer un développement le plus harmonieux possible de l'élève.

ET LA SUITE : NOTRE MISSION L'ECOLE OBLIGATOIRE

Selon la loi de l'assurance Invalidité, les élèves en situation de handicap ont droit à une scolarisation jusqu'à leurs 18 ans révolus. Par le centre ORIPH, il leur est offert :

- Orientation professionnelle
- Formation professionnelle initiale
- Observation et orientation à but de formation professionnelle
- Intégration socioprofessionnelle

Dans le bâtiment de l'école professionnelle de Martigny fréquentée par les jeunes apprentis valaisans, nous avons ouvert une nouvelle classe pour les élèves qui ont des compétences plus limitées. Ces jeunes ont des limites intellectuelles importantes, par contre, ils sont tout à fait compétents dans leur comportement social. Nous avons trouvé des entreprises – artisanat, grands magasins, hôpital, homes - intéressées à accompagner nos adolescents en situation de handicap un à deux jours par semaine pendant un certain temps. Les objectifs de cette classe sont les suivants : autonomie, adaptation à de nouveaux milieux, à des personnes inconnues, à des lieux inconnus, utilisation des transports publics.

Le programme hebdomadaire de cette classe comporte en principe :

- 3 jours et demi d'école
- 1 jour en entreprise

Après deux ans, ces jeunes gens suivent, entre 18 et 23 ans, une formation sociale et professionnelle en milieu ouvert.

CONCLUSION

Il ressort que dans de nombreux pays on souhaite dégager les meilleures pratiques et cerner les synergies possibles entre tous les acteurs de l'Éducation. Ce modèle intégratif correspond tout à fait aux points forts de la déclaration de Salamanque (UNESCO 1994). Je suis persuadée que scolariser tous les élèves ensemble est facilement applicable dans tous les pays, même dans ceux qui ont un faible revenu. Dans nos pays riches, ce modèle n'est pas moins onéreux que l'institution spécialisée, et dans les pays moins favorisés cette solution est certainement la moins coûteuse à mettre sur pied.

Cependant, pour qu'une école puisse accueillir tous les enfants, une condition incontournable et qui ne peut être ignorée est que les enseignants des classes ordinaires qui comptent parmi leurs élèves des enfants en situation de handicap doivent être soutenus dans leur travail par des personnes sensibles au handicap, remplies de compassion et ouvertes aux relations humaines.

CHILDREN AND LANDMINES

ARMIN KÖHLI

Journalist, Geneva Appeal, Switzerland

GENERAL POINTS

In over 70 countries around the world, anti-personnel (AP) mines lie in wait, armed and ready to take a limb or the life of a child. It is estimated that there are between 15'000 and 20'000 new casualties caused by landmines and unexploded ordnance each year. That means there are some 1'500 new casualties each month, more than 40 new casualties a day, at least two new casualties per hour.

Most of the casualties are civilians and most live in countries that are now at peace. Afghanistan, Angola and Cambodia have suffered 85 per cent of the world's land-mine casualties. Overall, African children live on the most mine-plagued continent. In 1996, after the civil war, Angola alone had an estimated 10 millions land-mines and today an amputee population of 70'000 to 80'000 of whom about 8'000 are children. In Cambodia, there are over 45'000 landmine survivors recorded between 1979 and 2005. Some 20'000 people were killed in this period. More than 75% of the total casualties were civilians.

During the 90's, wars have left 2 millions dead children, 6 millions disabled and 12 millions homeless. In 2003, at least 23% of mine victims were children or young people.

HOW ARE CHILDREN AFFECTED?

Mine accidents often injure children more severely than adults because their relatively small stature places them closer to the ground and hence to the point where a mine explodes. If a growing child loses a limb to an AP mine blast, the prosthetic will have to be replaced far more frequently (often as every six months) than in the case of an adult. Often the cost is prohibitive and prosthetics of good quality are unavailable.

Children also suffer when adults in their families and communities are injured or killed by AP mines. They may find that the caregivers on whom they depend have more difficulty providing for their well-being. The death or injury of a parent or sibling often forces children to withdraw from school to work and contribute to their family's income.

Children are innately curious and tend to pick up strange objects. The interesting shapes and colours of anti-personnel mines, particularly PFM-1, butterfly, mines, tend to entice children. Children too young to read may not heed warning signs.

Economic activities expose children to the dangers of mines and explosive remnants of war (ERW). In certain countries, children are responsible for herding cattle, cultivating fields or gathering firewood, activities which put them at risk of entering mine-infested areas. Children often work as scavengers and gather mines and ERW to sell as scrap metal.

Child soldiers are sometimes forced to lay mines or march in front of troops to act as human mine detonators (International Coalition to Ban Child Soldiers). It is important that the children traumatized by war be offered an everyday life as close as possible to their life before the war. However, children and their families are often forcibly displaced from their homes by the presence of landmines, resulting in long-lasting psychological trauma. In other cases, Access to schools, clinics, water sources, and safe play areas are jeopardized by the presence of mines. Children can also be hesitant to socialize with their peers for fear that they will be teased and ostracized.

CHILD PROTECTION MEASURES

Adopted in 1989, the United Nations Convention on the Rights of the Child provides a comprehensive framework for actions to secure children's rights and well-being. The Convention entitles children to receive the necessary protection against the dangers and effects of landmines. According to Article 6(2), "States Parties shall ensure to the maximum extent possible the survival and development of the child".

Many mine accidents can be prevented with education. Through children's theatre, comic books and school activities. Many school districts and non-

governmental organisations (NGOs) working in mine-affected areas have adopted innovative ways to teach children about the dangers of landmines.

Teaching mine awareness to children is also an effective way to reach adults, particularly their parents, as they will talk at home about what they learned.

Universalization of the Ottawa Convention as well as increased resources for mine clearance and survivor assistance is crucial to protect children from the dangers of anti-personnel mines and to assist child survivors with rebuilding their lives.

Organizations such as UNICEF and the International Committee of the Red Cross (ICRC) are working to provide safe areas for children and youth to play. In Afghanistan, Chechnya and the Palestinian territories, the ICRC has built safe playgrounds in mine-affected communities.

UNICEF is the United Nations agency taking the lead on mine awareness education.

It plays an important role in the direct delivery of mine awareness education.

COMMENT FACILITER LA PARTICIPATION DES ENFANTS EN SITUATION DE HANDICAP

GHISLAIN MAGEROTTE

Département d'orthopédagogie, Université de Mons-Hainaut, Belgique

Résumé

A partir de son expérience dans le domaine du handicap mental, de l'autisme, et des personnes ayant des multi-handicaps, l'auteur aborde les 3 questions suivantes : le droit de participer à la vie de leur cité, la capacité d'apprendre à participer, et la dotation en services de qualité qui facilitent leur apprentissage et développement. Le droit de participer n'est pas bien connu des premiers intéressés (enfants et parents) et l'appréciation subjective de la qualité de la participation personnelle encore insuffisamment évaluée. Concernant l'apprentissage à la participation, l'auteur relève que l'intervention éducative précoce doit encore être renforcée par des formations offertes aux parents et à la famille, et que l'éducation inclusive est encore à ses balbutiements dans certains pays européens, notamment dans la communauté francophone de Belgique et en France. Enfin, la collaboration de services de qualité exige une approche transdisciplinaire dans laquelle ne prédomine pas le modèle médical. La responsabilisation de chaque partenaire, les services et les demandeurs de services, requièrent des soutiens financiers aux associations.

Zusammenfassung

Aufgrund seiner Erfahrungen mit Menschen mit geistiger Behinderung, mit Autismus und mit Mehrfachbehinderung beleuchtet der Redner drei Bereiche : der Anspruch sich am Leben der Öffentlichkeit zu beteiligen, die Fähigkeit die Beteiligung zu erlernen und die Schaffung von Qualitätsdiensten, die das Erlernen und die Entwicklung fördern. Der Anspruch auf Beteiligung entzieht sich meist der Kenntnis der Betroffenen (Kinder und Eltern). Die subjektive Einschätzung der persönlichen Beteiligung bleibt noch zu wenig erforscht. Was das Erlernen der Beteiligung betrifft, so soll die frühzeitige erzieherische Intervention zugunsten der Eltern und der Familie gestärkt werden. Die einschliessende Erziehung steckt in mehreren europäischen Ländern, namentlich in Frankreich und im

französischsprachigen Teil Belgiens, noch in den Kinderschuhen. Dazu kommt, dass die Mitarbeit der Qualitätsdienste eine fachübergreifende Annäherung verlangt, die dem medizinischen Modell nicht den Vorrang einräumt. Die Erziehung zur Verantwortung der Partner, der Dienste und der Benutzer setzen die finanzielle Unterstützung der Vereinigungen voraus.

Resumen

A partir de su experiencia en el dominio de la discapacidad mental, del autismo, y de las personas que tienen discapacidades múltiples, el autor aborda las 3 cuestiones siguientes: el derecho a participar en la vida de su ciudad, la capacidad de aprender a participar, y la dotación de servicios de calidad que faciliten su aprendizaje y desarrollo. El derecho a participar no es bien conocido de los primeros interesados (niños y padres) y la apreciación subjetiva de la calidad de la participación personal todavía insuficientemente evaluada. Con respecto al aprendizaje a la participación, el autor releva que la intervención educativa precoz todavía debe ser reforzada por las formaciones ofertadas a los padres y a la familia, y que la educación inclusive está todavía en sus balbuceos en ciertos países europeos, en particular en la comunidad francófona de Bélgica y en Francia. En fin, la colaboración de servicios de calidad exige una aproximación interdisciplinaria en la que no predomine el modelo médico. La responsabilidad de cada socio, los servicios y los demandantes de servicios, requieren ayudas financieras a las asociaciones.

Summary

Based on his experience in the field of mental handicap, autism, and with people having multiple disabilities, the author deals with the 3 following questions: the right to participate in the life of their city, the capacity to learn about participation, and the allocation of quality services that help them to learn and develop. The right to participate is not well known by those primarily concerned (children and parents) and the subjective estimation of the quality of participation is still being insufficiently assessed. Regarding the process of learning to participate, the author shows that precocious educational intervention still has to be strengthened by training sessions given to parents and to the family, and that inclusive education is still in its infancy in certain European countries, notably in the French-speaking community of Belgium and in France. Eventually, cooperation of quality services requires a transdisciplinary approach in which the medical model does not predominate. Financial supports to associations are required in order that all partners - the services as well as those demanding services - assume more responsibility.

* * *

**« Je suis en situation de handicap et comme vous,
je souhaite participer à la vie de la cité »**

Les enfants en situation de handicap ont les mêmes souhaits que nous : vivre parmi nous et participer à la vie de leur famille, de leur quartier, de leur école, de leur village ou de leur ville. Mais ils font très souvent l'objet de discriminations. Comment donc protéger leurs droits et leur dignité de personne ?

Sur base de mon expérience dans le domaine du handicap, et particulièrement du handicap mental, de l'autisme et des personnes ayant des multi-handicaps, j'aborderai trois préoccupations qui concernent ces enfants : d'abord ont-ils le **droit** de participer à la vie de leur cité et d'en être satisfaits ? Sont-ils capables d'**apprendre** à participer ? Et enfin, pour apprendre, disposent-ils de **services de qualité** qui faciliteront leur apprentissage et leur développement ?

« J'ai le droit de participer à la vie de la cité et d'en être content »

Si l'on lit les différentes déclarations des droits et en particulier celles qui concernent les enfants ayant un handicap (depuis la première déclarations de l'ONU de 1968 jusqu'à l'entrée en vigueur de l'article 13 du Traité d'Amsterdam), on peut constater que dans les pays européens, et en particulier ceux d'expression française (dont la Communauté française Wallonie et Bruxelles), les droits de ces enfants ne sont pas toujours et totalement respectés : droit à un diagnostic précoce, droit à être accueilli par une crèche ou une garderie, droit à l'éducation, à travailler, à vivre chez soi et à avoir une vie sociale et des loisirs et droit à une vie spirituelle et/ou religieuse.

Cette dimension des « droits » renvoie à deux aspects. D'une part, les droits reconnus à ces enfants encouragent-ils leur participation ? Certes, il y a des organismes de défense ou de promotion des droits (en Belgique, le Centre pour l'Égalité des chances et le Délégué général aux droits de l'enfant) ? Mais ces droits sont-ils connus des premiers intéressés que sont les enfants ayant un handicap et les parents ? Et s'ils les connaissent, encore faut-il solliciter ces organismes et les parents ne le font pas ou hésitent à le faire. Pourquoi ? Il s'agit sans doute d'une perspective qui est davantage entrée dans les mœurs anglo-saxonnes et à laquelle les associations de parents devraient former leurs membres. Cette perspective devrait également être considérée sérieusement par les professionnels, les services et des responsables aux divers niveaux de pouvoir. En attendant peut-être la mise en place de la possibilité d'introduire une réclamation collective auprès des instances européennes ou nationale – comme ce fut le cas pour l'autisme, lorsque

Autisme Europe a interpellé la France auprès du Conseil de l'Europe parce qu'elle ne répondait pas adéquatement aux besoins éducatifs de cette population ?

D'autre part, le respect des droits évoque la qualité de la vie qui, outre sa dimension objective, fait appel aussi à un aspect subjectif : « est-ce que je suis content de ma situation personnelle, de la façon dont je participe à la vie de ma cité et des services que je reçois ? ». Outre la nécessité absolue de raffiner les méthodologies d'évaluation de cette qualité, notamment en termes de recueil des données auprès des personnes en situation de handicap, un aspect devrait être mis en évidence : la capacité de l'enfant de choisir, de décider, en somme d'apprendre à s'autodéterminer. Il s'agit d'un thème nouveau dans la littérature scientifique – mais qui devrait être mis en évidence, tant auprès des parents (qui doivent laisser la place à leur enfant, même s'il a un handicap !) que des professionnels de l'éducation.

« Et je peux apprendre à participer à la vie de la cité ... »

La particularité de l'être humain, qu'il ait un handicap ou non, est d'apprendre et de se développer tout au long de sa vie. Il apprend toujours. La question est donc : comment apprendre à l'enfant qui a un handicap, surtout si son handicap est « important », à participer à la vie de sa communauté ? Les travaux se sont accumulés depuis les 50 dernières années et montrent que tout enfant en situation de handicap peut apprendre à vivre parmi nous ! Ce n'est pas parce que l'enfant a un handicap qu'il doit vivre « à part », uniquement ou essentiellement avec des enfants « spéciaux » !

Cette approche signifie qu'il faut implanter les « bonnes pratiques » validées par la recherche. Mais que sont ces « bonnes pratiques » ? D'abord, ce sont les pratiques qui reposent sur des valeurs essentielles : la normalisation des milieux de vie, la valorisation des rôles sociaux, et la qualité de la vie – trois concepts qui sont de plus en plus inclusifs. D'autre part, ces pratiques doivent être bien décrites de façon à pouvoir être assez facilement mises en place par des intervenants adéquatement formés. Enfin, ces pratiques ont été validées par des recherches qui en ont démontré non seulement l'efficacité mais aussi l'efficience dans les milieux « cliniques » et non de recherche.

Bien que les travaux soient nombreux portant sur tous les handicaps et tous les âges, nous mentionnerons seulement les travaux scientifiques sur l'intervention éducative précoce et l'éducation intégrée ou l'inclusion.

Si l'éducation précoce est habituellement reconnue dans la plupart des pays européens, depuis la moitié des années 70, via la création de services d'intervention précoce, elle continue à poser des problèmes majeurs, liés d'une part à l'accent insuffisant mis sur l'éducation et d'autre part, sur les modalités d'assurer cette intervention, et en particulier son intensité. S'il est clair que les services d'intervention précoce doivent se préoccuper de l'ensemble des besoins des jeunes enfants, la dimension éducative n'est pas suffisamment mise en évidence. Par exemple, si la venue d'un enfant ayant un handicap déboussole les parents – qui souvent n'ont appris à éduquer qu'en voyant leur famille –, comment peuvent-ils se débrouiller et éduquer leur jeune enfant, si particulier ? Comment cet enfant si particulier peut-il faire partie de la famille si les préoccupations des familles ne sont pas prises en compte. Comment ? Si ce n'est en proposant par exemple des formations à ces parents et à la famille.

Cet aspect a pris une grande importance ces dernières années, en autisme, depuis les travaux de Lovaas en 1987, qui ont mis en évidence l'importance de l'intensité (40 h/semaine). Outre les discussions entre scientifiques (il n'y a jamais de recherche parfaite ! Sinon, ce n'est pas une recherche !) portant principalement sur la difficulté de réaliser des essais randomisés en double aveugle, la question très concrète est celle du coût de ces interventions, associé aux difficultés de trouver des professionnels formés, capables de maîtriser la littérature anglaise et de disposer de manuels dans la langue des parents.

Mais cette problématique ne concerne-t-elle que l'autisme ? Non, très certainement. C'est ainsi que le Québec s'est également penché sur les services en déficience intellectuelle et a constaté aussi les difficultés de prendre en compte d'une façon adaptée les besoins des familles.

Quant à l'inclusion, si elle est davantage reconnue dans certains pays, comme les pays Nordiques ou en Italie, elle en est encore à ses balbutiements dans d'autres pays, et en particulier en Communauté française Wallonie Bruxelles et en France. Pour bien aborder cette préoccupation, il serait essentiel d'interroger l'histoire de l'école et des services. A titre d'exemple, en France, l'enseignement spécialisé (les anciennes « classes de perfectionnement » et les écoles actuelles) à des difficultés à accueillir des enfants ayant des handicaps importants et l'accueil de ces enfants est toujours essentiellement du ressort des centres du secteur médico-social. Par contre, l'école spécialisée belge accueille depuis plus de 30 ans des enfants ayant un retard intellectuel modéré et sévère (mais on ne parle pas des déficiences intellectuelles profondes. Pourquoi ?), mais des enfants en sont

toujours exclus pour des raisons dites « médicales » ou suite à des troubles importants du comportement.

Sur le plan de l'intégration scolaire, la France vient de faire un pas important, mais symbolique, en prévoyant l'inscription de l'enfant dans une école ordinaire – à charge pour elle de négocier une collaboration avec un (des) établissement(s) spécialisé(s). D'autre part, l'intégration se fait encore très souvent via une « intégration » collective via les CLISS et les UPI. Par contre, en Wallonie et à Bruxelles, le décret de 2004 n'envisage l'intégration que de façon marginale – à la différence de la Flandre qui est plus dynamique puisqu'elle soutient financièrement l'intégration scolaire d'enfants avec handicap mental modéré ou sévère.

Enfin, même si les pays s'engagent plus activement en faveur de l'intégration scolaire, l'efficacité restera toujours un défi : des élèves en tireront un profit manifeste, et d'autres un profit moindre. Mais l'essentiel est que l'intégration modifiera fondamentalement la société de demain – puisque tous les enfants auront eu l'occasion d'apprendre à côté et avec d'autres élèves ayant un handicap, dans un milieu scolaire accueillant, grâce à des équipes éducatives motivées !

« ... si j'ai la collaboration de services de qualité »

L'enfant en situation de handicap apprend, s'il reçoit des services de qualité. Je ne mentionnerai ici que quelques problèmes. Comment l'enfant rencontre-t-il les copains de son voisinage si la fréquentation de l'école spécialisée, à une distance certaine de son domicile, l'empêche de maintenir ses relations de voisinage ?

Comment participera-t-il à la mise au point de son Projet Educatif Individualisé ? Ou plus simplement comment lui apprendre à décider de sa vie (c'est le concept d'autodétermination) ? Si ce projet se fait en équipe, la présence de l'enfant et/ou de ses parents est essentielle.

Puisque tous les professionnels réclament l'organisation d'une équipe multidisciplinaire, encore faut-il privilégier une approche transdisciplinaire, qui en particulier se réfère au handicap, sans donner une part prépondérante au modèle médical et à la dimension des soins.

Comment l'enfant recevra-t-il les services dont il a vraiment besoin ? Si dans plusieurs pays, ces services sont pris en charge financièrement par un Organisme officiel qui assure le paiement directement aux Services sur base de forfaits

déterminés en fonction de critères plus ou moins « scientifiques », des tentatives différentes sont faites dans d'autres pays, qui établissent pour les enfants des budgets « plus ou moins individualisés » sur base de leurs besoins et où les services sont payés par les parents de l'enfant sur base de ce budget personnalisé. Une première tentative a été prise dans le cadre des budgets d'assistants personnels. Il s'agit ici d'une modification fondamentale de notre système de services, qui va dans le sens d'une responsabilisation de chaque partenaire, les services et les demandeurs de services.

En conclusion, je voudrais faire quelques propositions très concrètes en vue de renforcer la participation de l'enfant avec un handicap à la vie de sa cité. En tant que non spécialiste du droit, il serait important de développer les possibilités de recours collectifs auprès des organismes officiels chargés de faire respecter les droits de ces enfants et en particulier des tribunaux.

D'autre part, en tant que professionnel, parent et citoyen, les organismes publics en charge du subventionnement dans le secteur du handicap devraient soutenir financièrement les associations de parents et les associations de personnes ayant un handicap (comme le mouvement « Personnes d'abord »), afin de rétablir l'équilibre entre ceux qui assurent les services et ceux qui sont en attente de services. De plus, les associations de parents et les associations de personnes ayant un handicap devraient organiser des formations de leurs membres à cette problématique du respect des droits, et en particulier à leur droit de bénéficier des meilleures pratiques en intervention précoce. Enfin, il serait essentiel d'assurer dès le plus jeune âge, et en tout cas durant la scolarité obligatoire, l'inclusion de tous les enfants ayant un handicap, afin de modifier fondamentalement l'attitude de la cité toute entière à l'égard de cette différence – qui fait et fera toujours partie de l'expérience humaine !

REFERENCES

Plusieurs recherches ont été menées au Département d'Orthopédagogie de l'Université de Mons-Hainaut sur les thèmes de l'autodétermination et des budgets personnalisés. Renseignements : Marie-Claire Haelewyck, Département d'Orthopédagogie de l'Université de Mons-Hainaut, Place du parc, 18, B-7000 Mons.

BIBLIOGRAPHIE

Vous trouverez ci-dessous quelques références bibliographiques illustrant les problématiques présentées lors du Séminaire International organisé par l'Institut International des Droits de l'enfant à l'Institut Universitaire Kurt Bösch sur les droits des enfants en situation de handicap (Sion, Suisse, 10-14 octobre 2006).

A propos de la qualité de la vie :

- GOODE, D., MAGEROTTE, G. & LEBLANC, R. (Eds.) (2000). *La qualité de vie pour les personnes présentant un handicap*. Bruxelles : De Boeck-Université.

A propos des « bonnes pratiques » :

- MAGEROTTE, G., WILLAYE, E. & DEPREZ, M. (2004). How to implement evidence-based educational practices in services for persons with developmental disabilities. Poster présenté au congrès « IMFAR » (International Meeting for Research in Autism). Montréal, 1 - 3 juin 2006.
- MAGEROTTE, G. (2005). Les Bonnes Pratiques : recommandations à partir de la recherche. Les bonnes pratiques d'intervention psycho-éducatives. In Berthoz, A., Andres, C., Barthélémy, C., Massion, J. & Rogé, B. *L'autisme. De la recherche à la pratique* (pp. 407-428). Paris : Odile Jacob.

A propos de l'intervention précoce :

- MAGEROTTE, G. & ROGE, B. (2004). Intervention précoce en autisme : un défi pour les praticiens. *L'évolution psychiatrique*, 69, 579-588.
- MAGEROTTE, G. (2002). Développement précoce et qualité de vie de la famille. *Enfance*, 54 (1), 31-39.

A propos de l'intégration scolaire :

- MAGEROTTE, G. (2004). L'évaluation du processus d'intervention en intégration scolaire. *La nouvelle revue de l' AIS Adaptation et intégration scolaires*, 28, 65-70.
- MAGEROTTE, G., (2000). Intégrer pour scolariser. In ARAPI et CNEFEI, *Enfants et adolescents atteints d'autisme : scolariser pour intégrer* (pp. 106-112). Paris, Editions de Suresnes.

A propos du soutien aux parents :

- MAGEROTTE, G. (2006). Comment accompagner les parents, acteurs du développement de leur enfant. « Aidez-moi à porter mes valises ». *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*. N° 34, 89-98.

LA PISTE ARCHITECTURALE

CLORINDE DUSSEX

Conseillère en construction adaptée pour le Valais, Suisse

Résumé

En 1991, Procap, association suisse des Invalides, a été choisi par le Conseil d'Etat valaisan pour créer l'organe de conseil et de consultation prévu par la loi. L'auteur, architecte conseil au sein de cet organe, situe d'abord le cadre légal des constructions adaptées aux personnes handicapées, qui est constitué des lois, des exigences et demandes d'autorisation de construire et du droit de recours. Les fonctions du bureau conseil pour la construction sans obstacles sont de conseiller et consulter en particulier les administrations, les architectes, les constructeurs et les particuliers. Il faut cependant constater que malgré la législation et les aides financières cantonales, trop de bâtiments sont encore inaccessibles aux personnes handicapées car trop de nouvelles constructions ne tiennent pas compte des prescriptions légales. Une campagne de sensibilisation a donc été lancée en 2005 et un prix 2006 « Accessible à Tous » récompensera pour la première fois le bâtiment ou l'installation qui répond le mieux aux exigences d'intégration, d'utilisation et d'accessibilité pour les personnes vivant avec un handicap.

Zusammenfassung

Im Jahre 1991 bezeichnete die Regierung des Kantons Wallis den Schweizerischen Invalidenverband Procap gemäss Gesetz als Beratungsorgan. Der Redner, beratender Architekt von Procap, beschreibt zuerst den gesetzlichen Rahmen (Gesetze und Normen, Anforderungen an die Baugesuche, Rekurswege) bei Bauten für Menschen mit Behinderung. Die Aufgabe des Beratungsbüros für das Erstellen von hindernisfreien und behinderungsgerechten Bauten besteht vorab in der Beratung der Verwaltung, der Architekten, der Unternehmer und der Privaten. Trotz dieser Gesetzgebung und der kantonalen Finanzhilfe entstehen weiterhin noch zu zahlreiche Bauten, die für Menschen mit Behinderung nicht zugänglich sind und die den gesetzlichen Vorschriften somit nicht entsprechen. Im Jahre 2005 wurde eine Sensibilisierungskampagne durchgeführt. 2006 wurde der Preis „Zutritt für jedermann“ ins Leben gerufen, der jene Baute belohnt, welche die Anforderungen der Integration, der Benutzung und des Zutritts am besten erfüllt.

Resumen

En 1991, Procap, la asociación de Inválidos ha sido elegida por el Consejo de Estado valesano para crear el órgano de consejo y de consultación previsto por la ley. El autor, arquitecto consejero en el seno de este órgano, sitúa primero el marco legal de las construcciones adaptadas a las personas discapacidades, que está constituido de leyes, de exigencias y permisos de autorización de construir y del derecho de recurso. Las funciones del despacho consejo para la construcción sin obstáculos son aconsejar y consultar en particular a las administraciones, los arquitectos, los constructores y los particulares. Hay que constatar sin embargo que a pesar de la legislación y las ayudas financieras cantonales, demasiados edificios son todavía inaccesibles a las personas discapacidades porque demasiadas construcciones no tienen en cuenta las prescripciones legales. Una campaña de sensibilización ha sido por ello lanzada en 2005 y un premio 2006 “Accesible a Todos” recompensará por primera vez el edificio o la instalación que responda mejor a las exigencias de integración, utilización y accesibilidad para las personas que viven con discapacidad.

Summary

In 1991, Procap, a Swiss association of disabled persons, was chosen by the State council of the county of Valais to create the consultative and counselling body that was foreseen by the law. The author, who is counselling architect within this organisation, first sets the legal framework for buildings to be adapted to persons with disabilities, according to law, bearing in mind the requirements and demands for building authorization and the right of appeal. The functions of the counselling bureau for buildings without barriers are to counsel and consult especially with administrators, architects, constructors and private individuals. One must however observe that despite legislation and financial aid at county level, too many buildings are still inaccessible to people with disabilities because they do not take the legal requirements into account. A sensitisation campaign was therefore launched in 2005, and an award « Accessible to all » was to be presented for the first time in 2006 to the building or the installation which best met the requirements of integration, of use and accessibility for people living with a disability.

* * *

La plupart du temps l'association des termes « handicap » et « architecture » renvoie à l'expression « barrières architecturales ». Alors que notre environnement construit devrait être au service des usagers, qu'il devrait favoriser l'intégration des plus démunis, force est de constater qu'une majorité des bâtiments et espaces publics sont encore inaccessibles aux personnes handicapées. Concrètement, cela veut dire qu'une partie de la population ne peut pas participer librement à la vie sociale, économique, politique et culturelle de notre société. Pourtant, il s'agit là d'un droit fondamental.

Construire sans obstacle c'est tenir compte des besoins de chacun.

Que l'on soit un livreur, une personne âgée ou handicapée, que l'on soit un parent utilisant un landau, un touriste tirant sa valise, chacun de nous a des exigences en matière d'accessibilité. Les aménagements indispensables à certains, sont utiles à d'autres, et en dans tous les cas, ils améliorent le confort de tous.

Un des rôles des bureaux de conseil pour construction adaptée est de favoriser la construction d'un environnement accessible à tous.

LE CADRE LEGAL

Quelles lois régissent la construction sans obstacle, en particulier ?

1. La constitution fédérale
2. La loi fédérale sur l'égalité pour les handicapés (LHand)
3. La loi cantonale sur l'intégration des personnes handicapées (LIPH).

Quels projets sont soumis à la législation ?

1. Les bâtiments et installations accessibles et ouverts au public
2. Les immeubles de logements (4 appartements pour la LIPH, 9 pour la LHand)
3. Les bâtiments destinés à l'activité professionnelle.

Quand un projet est-il soumis à la législation ?

Dès le moment qu'une **demande d'autorisation** de construire est déposée auprès de l'administration, ce projet doit répondre à la législation en vigueur.

Durant toute la procédure, une personne handicapée, une association ou tout autre personne concernée par le projet peut consulter le dossier et demander, si nécessaire, que celui-ci soit corrigé ou adapté.

Quelles exigences doivent être respectées ?

En principe, les projets soumis à la législation doivent être, entièrement ou en partie, conçus de façon à en permettre l'accès et l'usage aux personnes handicapées.

La **norme SN 521 500** « construction adaptée aux personnes handicapées » règle les détails constructifs nécessaires à une construction sans obstacle. Elle définit la façon de réaliser les espaces publics (rue, trottoirs, mobiliers urbains, ...), comme les bâtiments (dimensions des couloirs, portes, disposition d'un local sanitaire, ...). Le centre suisse pour la construction adaptée aux handicapés édite la norme ainsi que des brochures et fiches techniques qui complètent et illustrent la norme.

Qu'est-ce que le droit de recours qui a été introduit en 2004 par la LHand ?

Ce droit permet de s'opposer à un projet qui ne respecterait pas une mesure prévue par la LHand.

- | | |
|----------------------------|--|
| Ont qualité pour recourir_ | - Les personnes handicapées
- Les associations désignées par le Conseil Fédéral |
| A quel moment ? | - Pendant la procédure d'autorisation de construire
- Après que l'autorisation ait été délivrée |

LE BUREAU CONSEIL POUR LA CONSTRUCTION SANS OBSTACLE (BC)

Quelques dates

- **1991**, le Conseil d'Etat valaisan choisit Procap, association suisse des Invalides, pour créer l'organe de conseil et de consultation prévu par la loi. La majorité des cantons suisses possède un bureau de ce genre.
- **1993**, ouverture du BC Oberwallis
- **1996**, ouverture du BC Valais romand

Rôle du bureau conseil

- Agit sur **mandat du conseil d'Etat valaisan**
- Offre des **conseils** pour toute question liée à la construction adaptée (administrations, architectes ou privés) ... ces prestations sont gratuites.
- **Collabore** étroitement avec divers services cantonaux (service de coordination des institutions sociales, des bâtiments, de la protection des travailleurs, commission cantonale en faveur des handicapés, ...)
- Collabore et entretient des liens avec les associations proches des personnes avec handicap.

Principales tâches du BC

1. Conseils et consultation

- Administrations communales, cantonales
- Architectes, constructeurs, ...
- Particuliers (adaptation, construction, ...)

2. Contrôle des demandes d'autorisation de construire

- Pour chaque dossier contrôlé, un rapport de conformité est envoyé aux communes et aux architectes : les éléments non conformes sont mis en évidence, afin de faciliter les corrections ou adaptations.

3. Informations et sensibilisation

- Procédures (aides financières cantonales, recours, ...)
- Législations, contraintes et exigences
- Cours aux apprentis dessinateurs en bâtiment, conférences
- Campagne de sensibilisation

CAMPAGNE DE SENSIBILISATION

Malgré la législation, les aides financières cantonales, trop de bâtiments sont encore inaccessibles, trop de nouvelles constructions ne tiennent pas compte des prescriptions légales ; ceci est dû principalement à :

1. un **contrôle** rare et insuffisant des constructions et installations réalisées
2. une connaissance insuffisante des **lois** et de la **norme**
3. une mauvaise information quant au **coût** de la construction adaptée
4. une méconnaissance des **besoins** réels des personnes handicapées

Pour toutes ces raisons, la Commission cantonale pour les personnes handicapées, l'Office de coordination des institutions sociales et Procap ont lancé, en 2005, la campagne de sensibilisation et d'information « **le Valais : un canton accessible à tous** ».

Celle-ci a pour **buts** :

- Une **sensibilisation** aux difficultés rencontrées par les personnes handicapées
- Une **information** quant aux besoins spécifiques des personnes handicapées
- Une **explication** et un rappel des législations en vigueur
- Un **rappel des règles** de base d'une construction sans obstacle
- Une **prise de conscience** du rôle que chacun doit tenir pour favoriser l'intégration des personnes handicapées

Cette campagne de sensibilisation bénéficie du soutien de **M. Thomas Burgener**, Conseiller d'Etat, chef du département de la santé, des affaires sociales et de l'énergie et de **M. Bernard Attinger**, Architecte cantonal.

Deux documents ont été édités. Supports de cette campagne, ils ont été largement distribués et continueront de l'être:

- un **dépliant**, destiné au grand public, aux institutions, aux maîtres d'ouvrage. On y trouve un rappel de l'éthique et des informations générales sur la construction adaptée. Il s'agit d'un document de sensibilisation générale.
- une **brochure technique** qui se veut un guide pratique pour les professionnels de la construction, elle traite plus précisément de l'application concrète de la législation. Ce document est destiné aux architectes, constructeurs, aux responsables communaux.

Le programme de cette campagne a donné la priorité à l'information.

La campagne a débuté par une conférence de presse qui a eu lieu dans un atelier protégé. A cette occasion, des personnes en situation de handicap ont témoigné des difficultés quotidiennes.

Tout au long de l'année, des **séances d'information** ont été organisées à l'attention des services communaux. Le comité de la campagne a participé à plusieurs manifestations.

Une **journée de sensibilisation** intitulée « Droit à l'égalité et à un environnement adapté pour les personnes en situation de handicap » a eu lieu à la clinique romande de réadaptation ; elle avait pour but **d'informer et d'entendre** les personnes handicapées.

LE PRIX 06 « ACCESSIBLE A TOUS »

Afin de prouver que construire sans obstacle ce n'est ni difficile, ni inesthétique, ni hors de prix, le **prix 2006 « ACCESSIBLE à TOUS »** récompensera pour la première fois le bâtiment ou l'installation qui répond le mieux aux exigences d'intégration, d'utilisation et d'accessibilité pour les personnes vivant avec un handicap.

Nous avons demandé aux personnes en situation de handicap, aux administrations, aux architectes, ainsi qu'au public de nous signaler leur construction préférée. Nous avons reçu une vingtaine de propositions.

Le jury, présidé par Bernard Attinger, architecte cantonal est composé

- d'un architecte, représentant de la SIA (société suisse des ingénieurs et architectes);
- des deux représentants des bureaux conseils;
- de personnes en situation de handicap (une personne se déplaçant en chaise roulante, une autre mal voyante et une dernière, mal entendante).

Ce jury a comme mission de choisir la construction la plus représentative d'une construction libre de tout obstacle.

Une plaquette commémorative sera posée sur les bâtiments primés lors d'une manifestation spéciale qui aura lieu en décembre. En principe, ce prix devait être remis annuellement à la même date. Nous espérons ainsi créer un rendez-vous.

CONCLUSION

La plupart du temps, la construction sans obstacle échoue pour des **petits riens**, des **détails**.

La plupart du temps, les personnes concernées par la construction quand elles savent **assez tôt quoi faire**, elles le font volontiers ... et elle sont plutôt heureuses de le faire.

La plupart du temps, le public ignore tout des difficultés des personnes handicapées, il est souvent surpris en découvrant que leurs besoins sont majoritairement les mêmes que les siens ... **Ce qui est utile pour une personne handicapée est utile pour tous.**

Avec le prix « ACCESSIBLE à TOUS », en continuant notre travail de conseil et d'information, en poursuivant notre campagne de sensibilisation, nous espérons faire en sorte que « construire sans obstacle » devienne si naturel que la question des barrières architecturales ne se pose plus.

QUATRIÈME PARTIE

CONCLUSIONS

RAPPORT DES ATELIERS

ATELIER 1 : CHANGEMENT DU REGARD PORTÉ SUR LE HANDICAP : PARTICIPATION, SPORT, MEDIAS ET ART

Méthode

- 1^{er} atelier: discussions à bâtons rompus
- 2^{ème} atelier:
How to change the perception on disabled people through participation, sports, media and arts
 - What are the **problems**: Brainstorming
 - What could be possible **solutions**:reflexion
 - What **challenges** might be faced?

Participation: problems

- **Architectural barreers**

Participation: problems

- Architectural barreers
- **Lack of education & information**
- No access to mass information, no adapted supports (visually impaired, etc.)
- Lack of interpreters
- Conservative way of thinking
- Access to education ?
- Lack of specially trained teachers
- Social and cultural avatars
- ...

Participation: problems

- Architectural barreers
- Education & information
- **Decision making**
- Not involved in decision making
- Too few people with disabilities in political positions
- Lack of political will
- ...

Participation: problems

- Architectural barreers
- Education & information
- Decision making

And others:

- Lack of self confidence
- Categorisation
- Gender inequality
- Lack of coordination/joint efforts of civil society
- ...

Participation

Problems	Solutions	Challenges
Architectural barreers	<ul style="list-style-type: none"> - Apply and elaborate laws (also incitative and coercive) - Involve all concerned parties (decision makers, technicians, disabled persons) - Sensitize architects 	-Quota for positive discrimination
Education and information	<ul style="list-style-type: none"> - adapted means of information (in schools, interpreters, different supports,...) - Vulgarisation of (inter)national instruments - Raise (social and mass) awareness - Joint (sports e.o.) activities - Early detection and prevention 	
Decision making	<ul style="list-style-type: none"> - Empower people with disability - Sensitization of decision makers to the rights of disabled persons (person itself, parents, carers, doctors, political decision makers...) - Gender equality - Representation in parliament 	

Sports: problems

- **No recognition cf. 'professional' sporters**
- Lack of sponsorships
- Classification

Sports: problems

- Sports as professionnals
- **Inaccessibility**
- Lack of training facilities and staff
- Lack of special instruments
- Not enough and often unadapted venues
- Difficulties for transportation
- Economical barreers at all levels
- ...

Sports: problems

- Sports as professionnels
- Inaccessibility
- **Motivation**
- Lack of self esteem, not easy to « show » the body
- Lack of information on possibilities
- Exclusion on many play grounds
- ...

Sports: problems

- Sports as professionnels
- Inaccessibility
- Motivation

And others as:

- Create teams
- Exclusion

Sports

Problems	Solutions	Challenges
Recognition at high levels	<ul style="list-style-type: none"> - information and promotion - advocacy - include sports school in curriculum - create and support sports associations (in all disciplines) 	at all levels Education Overall strategy
Inaccessibility	<ul style="list-style-type: none"> - adapt venues and the law guaranteeing access - involve volunteers/ helpers - training the trainers - empower all sport organisations (IPC etc.) - implement directives of IOC 	
Motivation	<ul style="list-style-type: none"> - presence in mass media - valorisation of sports results - resources and materials - bringing children together in joint activities - awards - exchange experiences 	

MEDIA: problems

- **Lack of interest and knowledge about the CRC and people with disabilities**

MEDIA: problems

- Lack of interest and knowledge about the CRC and people with disabilities
- Lack of resources
- **Commercial reality of media**
- Preference for sensationalism instead of « good news »
- « what is worth to be related as news? »
- ...

MEDIA: problems

- Lack of interest and knowledge about the CRC and people with disabilities
- Lack of resources
- Commercial reality of media

And others:

- Lack of children's involvement when relating their topics
- ...

MEDIA

Problems	Solutions	Challenges
Lack of interest and knowledge	<ul style="list-style-type: none"> - training and sensitisation of journalist on disability and CRC - negotiate fixed rubrique - promoting succesfull stories - 	
Lack of ressources	<ul style="list-style-type: none"> -- set up programmes focused on rights based approach on disabilities - reinforce existing programmms - involve people with disabilities in realisation and conception of programmms 	
Comercial reality	<ul style="list-style-type: none"> - motivate persons with disabilities to communicate 	

ARTS: problems

PROBLEMS:

- Bad image of people with disability in arts and culture
- Lack of trainings to improve quality to compete with mainstream arts & culture
- Lack of facilities and exposure
- ...

SOLUTIONS:

- Include arts in curriculums
- Valorisation of good exemples
- Promote the work of artists with disabilities
- Promote artistic productions with people with disabilities in a positive role
- Employ and collaborate with artists with disabilities
- Strenghten capacity building
- Promote participation in art
- ...

WORKSHOP 2: RESPECTING THE RIGHTS OF THE CHILD LIVING WITH A DISABILITY: THE ROLE OF THE OMBUSPERSON

OMBUDSMAN

Functions

Receives complaints against state officers as violators of human rights

Monitors public institutions and residencies

Fact finding

Question

Do we need a specialized ombudsman for the protection of the rights of children with disabilities?

Answer

Yes.

With the role basically to protect, promote and monitor conditions of children with disabilities.

Aim

Access to justice and prosecution.

But also to advocate for the rights of the child living with disabilities through media advocacy and public awareness.

The Ombudsman is a moral authority and can make recommendations.

Is there ability to use ombudsman as legal power?

Ombudsperson reports to Parliament, Parliament commissioner. He/she uses international legislation as the base of his/her action.

Exemple: in Denmark there is a “Children’s council”, which is not allowed to hear complaints. But it’s able to raise concerns on the situation of human rights of children with disabilities.

It is necessary to fix a time limit for complaint resolving. That means the necessity to notify to the public authority that is pointed out as human rights violator, is obligated to respond, otherwise is implicit that it's true.

Challenges

- a) How to receive complaints from children that have no language?
Children may get help to complain.
Communication for children: possibility to use the e-mail?
- b) And what about the knowledge and diffusion/dissemination of the CRC to these children? How to reach them?
- c) Followup of the Ombudsperson's recommendations, in particular if the legislation isn't in line with the international standards, or is discriminating.

THE DRAF OF THE CONVENTION ABOUT PERSONS WITH DISABILITIES. WHAT'S NEW?

- a) Change of paradigms,
- b) Monitoring mechanism: creating a committee,
- c) Possibility of individual complaints and country visits through the optional protocol,
- d) Establishment of UN special rapporteur on Standard Rules.

HOW WE UNDERSTAND THE ROLE AND THE CONDITIONS OF A INDEPENDENT MECHANISM OF CONTROL IN THE AREA OF CHILDREN LIVING WITH DISABILITIES

1. The ombudsperson is an independent body, not part of government,
2. Procedure for nominating candidates for ombudsperson include civil society,
3. Appointed by Parliament by majority and have qualifications,
4. Independence is guaranteed by funding,
5. Respects of the needs for communication from disabled children,
6. Opinion on new law drafting,

7. Periodical meetings with NGOs, since Ngos can also have different approaches and views, have more contact with daily situations,
8. Can write alternative reports for UN and UN agencies,
9. Monitoring of institutions where children with disabilities live,
10. Training with the media (working with media is very important),
11. Promotion of positive media initiatives: prizes on child friendly work,
12. Use media (be careful about giving opinions regarding specific situations).

CONCLUSIONS

There should be a specific children and disability Ombudsperson.

The Ombudsperson has to be accessible to children with disabilities, regarding physical and communication accessibility, no matter what kind of disability the child is affected by.

He has to have wide range in the competence.

He has to divulgate accessible information.

He has to ensure access to justice.

The Ombudsperson has to have children's experts appointed with him/her.

ATELIER 3 : VIOLENCE-DELINQUANCE-JUSTICE

INTRODUCTION

En plus de la CDE, notre atelier a essayé d'apporter quelques recommandations du point de vue juridique sur la violence et la délinquance des enfants vivant en situation de handicap.

Nous nous sommes posés la question de savoir si : « Egalité devant la loi » veut dire égalité de traitement pour tous les enfants (en situation de handicap ou non) ?

Nous avons constaté le manque de prise en considération des spécificités de l'enfant vivant avec handicap.

CLASSIFICATION

Les enfants en situation de handicap victimes et témoins de violences

Dans la famille

- L'enfant porteur de handicap mental n'est pas considéré comme un être humain à part entière.
- L'enfant aveugle ou sourd a beaucoup de difficultés à communiquer avec ses parents, situation qui crée en lui des frustrations.
- La vente par les parents de leurs enfants handicapés à des organisations criminelles.
- Les parents qui donnent plus de handicap à leurs enfants pour la mendicité.
- L'exploitation sexuelle des enfants porteurs de handicap par les membres de leur famille.
- L'utilisation des enfants handicapés pour des buts néfastes et douteux.
- Violation du droit à la vie.

Dans la rue

- Trafic d'organes ou tout autre trafic d'enfants des rues porteurs de handicap.
- Exploitation sexuelle des petites filles qui les expose à plusieurs maladies infectieuses (viols).

- Utilisation de la violence sur les enfants handicapés pour leur procurer plus de handicap physique à fin de mendicité.

A l'école

- Viol et abus sexuels par les enseignants.
- Violence des autres enfants envers ceux, porteurs de handicap.

Au travail

- Utilisation en dessous de l'âge de travail (14 - 15 ans) parce que l'enfant en situation de handicap ne peut pas se plaindre.
- Donner des travaux désagréables et dangereux aux enfants handicapés (généralement dans des endroits où on ne peut les voir)
- Utilisation de l'enfant handicapé dans le secteur informel pour des travaux dangereux au dessus de leurs capacités.
- Abus sexuels, chantages par l'employeur et les collègues.
- La préférence pour les employeurs de payer une caution au ministère du travail ou au gouvernement pour ne pas engager des personnes vivant avec handicap.

Dans la société

- Utilisation des enfants en situation de handicap pour la pornographie générale et sur Internet.
- Violences et assassinats des enfants handicapés pour des sacrifices rituels.

Dans l'administration de justice et les institutions

- Absence d'un nombre suffisant de lois spécifiques protégeant les enfants vivant avec handicaps.
- Défense de la punition corporelle sur les personnes vivant avec handicap.

Les enfants en situation de handicap auteurs d'infractions

Enfants auteurs d'infractions mentalement déficients

Cette catégorie ne relève pas de la compétence de la justice et de celle de la médecine.

Enfants utilisés à cause de leur handicap pour commettre des crimes

Ils doivent être traités comme victimes avec toute la protection en tant que tel ainsi qu'une protection spéciale d'un travailleur social pour prévenir le fait qu'ils

ne soient utilisés à nouveau. La justice doit donc trier les faits et utiliser cet enfant comme témoin pour détecter et remonter aux personnes qui l'ont utilisé.

Enfants porteurs d'un handicap physique auteurs d'infractions

L'enfant porteur de handicap (physique uniquement), sachant faire la différence entre le bien et le mal, bénéficie d'une protection spéciale et a besoin d'un mandataire qui s'en occupe avant, pendant et après la procédure judiciaire. Quant à la sanction, au lieu de la prison, la justice privilégiera une alternative adéquate à son handicap (alternative d'une sanction non privative de liberté avec traitement). S'il arrivait qu'il soit placé dans une institution, les conditions de cette dernière devraient alors être adaptées à la spécificité de son handicap.

RECOMMANDATIONS

Les enfants en situation de handicap victimes et témoins de violences

Dans la famille

- Trouver des mécanismes pour rompre le silence.
- Assurer une assistance financière, technique ainsi que l'information et l'éducation à la famille.
- Assistance professionnelle par des travailleurs sociaux (par ordre du juge).

Dans la rue

- Utilisation des enfants de rue non handicapés pour assister à la défense de ceux porteurs de handicaps et instaurer un système permettant le reportage.

A l'école

- Améliorer la législation en ce qui concerne le système de reportage
- Augmenter la punition afin de décourager les mauvais comportements du personnel éducatif.

Au travail

- Sensibiliser l'inspecteur du travail pour la prise en considération des problèmes des enfants porteurs de handicaps.
- Faire un lien entre l'enfant travailleur et porteur de handicap et la possibilité de participer aux votes des représentants du personnel de l'entreprise.
- Donner des moyens aux syndicats afin qu'ils prennent en charge le droit des enfants travailleurs handicapés.

- Créer des lois obligeant les employeurs à engager les enfants handicapés et augmenter la caution qu'ils paient au gouvernement en contre partie d'un non engagement de leur part.

Dans la société

- Instaurer la sanction et le système de reportage.
- Combattre l'impunité.
- Créer des lois incluant ces points.

Dans l'administration de justice et les institutions

- Sensibiliser, informer, éduquer le personnel de justice et les institutions sur la manière de travailler avec les enfants en situation de handicap.
- Aménager des salles d'audience de façon à ce que les enfants handicapés puissent y accéder.
- Mobiliser les fonds matériels nécessaires pour assurer la défense d'un enfant handicapé témoin et victime par l'intermédiaire d'un mandataire (personne de confiance et du même sexe que la victime) avant, pendant et après la procédure.
- Prendre en considération le témoignage d'un enfant handicapé victime qui ne peut se déplacer représenté par son mandataire.
- L'enfant atteint d'un handicap mental (témoin d'une violence) peut être entendu comme personne de ressource.

CONCLUSION

Bref, pour que l'égalité devant la loi puisse traduire l'égalité de traitement, il faut tenir compte des droits et spécificités de l'enfant vivant avec handicap. Nous avons donc pensé qu'en tant que victimes et témoins de violence d'une part et auteurs d'infractions de l'autre, l'enfant en situation de handicap a besoin de l'assistance d'un mandataire (personne de confiance et du même sexe) avant, pendant et après la procédure judiciaire. Dans les deux cas, **la première responsabilité de la justice est la protection.**

ATELIER 4 : EDUCATION ET INTEGRATION SCOLAIRE ET ACCES AUX SOINS

L'INCLUSION / L'INTEGRATION SCOLAIRE

- est apparue comme absolument essentielle non seulement pour les enfants en situation de handicap mais pour toute la communauté des enfants. Chaque individu est différent, connaître, reconnaître une personne « autre » est un enrichissement pour toute la société, une preuve d'ouverture au monde.
- ne doit pas être une préoccupation de l'école seule, elle doit faire partie des interrogations de toute la société. Un enfant n'est pas qu'un écolier, il vit dans une famille, dans un village, dans un quartier, il a des loisirs et doit penser sa future vie professionnelle en tant qu'adulte. L'inclusion sociale doit appartenir à tous les acteurs de la société.
- n'a pas la même signification pour tout le monde. Elle dépend beaucoup des bases légales en vigueur dans les différents pays. Il est également ressorti que beaucoup de nations ont dans leurs lois la notion d'intégration pour les personnes en situation de handicap. La lecture de ces lois n'est pas la même pour tous.

Après un tour de table, aucun pays, qu'il soit du Nord ou du Sud, ne peut dire « nous avons une politique complète d'inclusion des personnes en situation de handicap ».

Un rêve, peut-être, lorsque tous les enfants auront vécu à l'école, dans un club sportif, dans une chorale ou un orchestre avec / à côté d'un camarade en situation de handicap, alors peut-être aurons-nous des présidents, des ministres sensibles et soucieux du bien-vivre de chacun.

LES FACTEURS ECONOMIQUES

permettant ou entravant l'inclusion scolaire sont :

1. la qualification des enseignants, du personnel soignant, des thérapeutes, des éducateurs;
2. leur formation n'est pas toujours suffisante, voire adéquate;

3. leur salaire est souvent très bas et il n'est pas motivant de travailler avec des enfants en grande difficulté lorsqu'il n'y a aucune reconnaissance du travail fourni. Nombre d'entre eux choisissent de travailler dans un autre secteur;
4. l'accessibilité des bâtiments, le manque de moyens de transport, l'éloignement de l'école, le manque de mobilier ou de matériel, adéquat empêchent l'accès à l'école, à l'hôpital, aux soins, pour les enfants en situation de handicap dans de nombreux pays.

Il faudrait répertorier et optimiser les ressources disponibles afin de les utiliser de la manière la plus performante.

Les statistiques concernant le nombre d'enfants en situation de handicap manquent ou sont inexistantes. Cela rend difficile l'organisation, la coordination des mesures nécessaires. Prévoir le nombre d'enfants ayant des besoins particuliers aiderait à l'évaluation des moyens à mettre à disposition, à l'élaboration de budgets, tant au niveau sanitaire que scolaire ou thérapeutique.

CONCLUSION

L'éducation inclusive représente l'éloignement des barrières pour les enfants en situation de handicap : barrières culturelles, architecturales, comportementales, sociales, philosophiques, financières...

Recommandation : une commission internationale s'occupant de l'éducation inclusive pour veiller au respect des droits de l'enfant en situation de handicap devrait être créée.

SYNTHESE

PHILIPPE CHASTONAY

Département de médecine et santé communautaires, Faculté de médecine,
Université de Genève, Suisse

Pour une communauté, les enfants représentent sa richesse, sa joie, son potentiel de développement, son avenir, sa survie.

Comment inclure l'enfant handicapé dans ce schéma de pensée ?

De nombreuses pistes existent et ont été développées dans les pages qui précèdent : des pistes conceptuelles, des pistes structurelles et juridiques, voire des pistes concrètes d'action.

Toutes ces pistes aboutissent à la nécessité de reconnaître la différence liée au handicap, non comme un élément de discrimination, mais comme une source de richesse.

POUR L'HEURE POURTANT LE BILAN EST AFFLIGEANT A PLUS D'UN TITRE

- La majorité des handicaps de l'enfant sont induits par l'homme : accidents, mines anti-personnelles, trauma liés à la guerre, négligences de santé publique, erreurs médicales.
- La majorité des enfants vivant avec un handicap sont invisibles, vivent dans des conditions de pauvreté dans des pays en développement et ne sont pas scolarisés.
- Le regard de la société sur l'enfant handicapé reste empreint de peurs et de préjugés et reste soumis à des carcans liés à la tradition.
- L'organisation sociale n'est pas généreuse pour le handicapé. Citons pour exemple que dans la plupart des pays il y a une situation de non-accès égalitaire à l'école pour l'enfant vivant avec un handicap et de non-existence d'une législation dans le domaine du travail facilitant l'intégration de jeunes handicapés en milieu professionnel.
- L'enfant handicapé est trop souvent victime de discriminations multiples,

d'abus et de violences.

- A cela s'ajoute ces réflexions de (pseudo)- intellectuels sur qui est une personne et qui ne l'est pas ... Et l'enfant handicapé grave ne le serait pas, lui enlevant ainsi tout statut juridique et ouvrant grand les portes à des dérives innommables.

TOUTEFOIS IL EXISTE AUSSI DES FAITS ENCOURAGEANTS, PORTEURS D'ESPOIR ET ANNONCIATEURS DU JOUR OU LES DROITS DE L'ENFANT EN SITUATION DE HANDICAP SERONT RECONNUS A PART ENTIERE

- Le regard sur l'enfant handicapé évolue, et les grands textes internationaux eux annoncent un statut nouveau pour l'enfant présentant des potentiels de développement différent par rapport à la majorité des enfants d'une société.
- De nouvelles dimensions de l'intégration sont prônées : elles visent à ce que l'enfant handicapé puissent « participer à la vie de la cité et en être content », « apprendre à participer à la vie de la cité », « avoir accès à des services adaptés et de qualité ».
- Des changements de paradigmes dans l'intervention s'observent aussi l'enfant handicapé (et sa famille) devenant un partenaire à part entière dans des programmes de soutien.
- La société civile s'active pour sensibiliser, informer, former et mobiliser les décideurs politiques, les professionnels, les relais communautaires, les familles et les enfants handicapés eux-mêmes.
- Des expériences locales d'intégration réussie via l'école, via des adaptations environnementales, via une planification communautaire s'insérant dans une stratégie définie, via une mobilisation associative sont de plus en plus régulièrement rapportées.

LE HANDICAP A ETE OBJET DE CHARITE TROP LONGTEMPS

Ne disait-on pas : « Ubi caritas, ibi deus ? » Est-ce que ces temps-là sont-ils révolus ? Ou est-ce que cela représente-t-il un risque permanent plutôt, voire un

obstacle à la notion de respect dû à la personne vivant avec un handicap ? Un respect qui serait fondé sur les droits inaliénables de la personne humaine.

C'est le défi à relever si nous voulons donner à l'enfant vivant avec un handicap la place qui lui revient dans nos sociétés.

Pour cela il nous faut repenser la place de l'enfant handicapé dans nos sociétés. Il nous faut repenser ses droits. Il nous faut repenser aussi au quotidien notre responsabilité sociale en tant que professionnels ou notre devoir de mobilisation et d'engagement en tant que citoyens. De plus, il convient de repenser aussi les obligations des Etats, signataires de traités, pactes, protocoles et autres conventions, dont le devoir est de veiller à la non-discrimination des enfants handicapés et, plus généralement, de veiller au respect de leurs droits fondamentaux qui sont ceux de notre espèce.

Le handicap ne peut être qu'objet de charité, il se doit d'être sujet de respect.

Sans doute, devons-nous aller plus loin dans notre engagement. Il nous faut imaginer, identifier, désigner l'enfant handicapé comme source de richesse. Il s'agit de cette richesse qui vient de la différence même, cette richesse de différence dont l'acceptation signe la valeur d'une société, d'une civilisation.

Avons-nous seulement la force et la volonté d'intégrer cette différence, car elle est source de diversité ? Il vaudrait mieux de fait, car la diversité, c'est le gage de la vie.

Nous chérissons cette vie et depuis des millénaires nous la malmenons au quotidien.

C'est l'ultime paradoxe de notre l'espèce. L'enfant handicapé nous le rappelle. Il nous pose un défi de société à toute heure, en toute saison, jour après jour, année après année.

Belles paroles !? Mais l'heure de l'action concrète a sonné.

Nous devons agir dès à présent, avec fermeté et dans la durée.

Il est impératif que l'intégration de l'enfant vivant avec un handicap soit mise à l'agenda politique à différents niveaux :

- Au plan international, ayons le courage de créer des postes de rapporteurs spéciaux ciblant des spécificités de l'enfant handicapé;
- Au plan national, mobilisons-nous pour l'établissement de politiques nationales ciblant l'enfant vivant avec un handicap;
- Au plan local, veillons à ce que soient allouées des ressources permettant une intégration concrète de l'enfant handicapé dans tous les secteurs de la société.

Il en va de sa dignité et de la nôtre ? Peut-être faut-il paraphraser notre « Ubi caritas, ibi deus » pour en faire un « Ubi dignitas, ibi deus ».

POSTFACE

PAOLA RIVA GAPANY

Adjointe du Directeur de l'Institut International des Droits de l'Enfant, Suisse

Dans sa préface, le Directeur de l'IDE, Jean Zermatten exprime le besoin de tout en chacun de mettre un nom, un visage sur le handicap. Pour lui, le handicap se nomme Jean-Paul, l'Inconnu et Béatrice. Trois personnages, trois destins. Mais surtout trois vies, marquées par un élément commun : l'exclusion. Qu'elle soit forcée comme pour l'Inconnu séquestré dans sa chambre, de fait comme pour Jean-Paul, le gentil idiot du village, ou l'expression du mal-être profond de Béatrice, toute personne en situation de handicap est confrontée à la marginalisation, soit à l'exclusion sociale de son propre milieu. C'est d'ailleurs une des qualifications retenues par la Convention de l'ONU sur les personnes en situation de handicap qui définit le handicap comme une inadéquation au milieu social.

Connaître les causes du handicap s'avère donc nécessaire pour lutter contre les discriminations à l'encontre des enfants en situation de handicap.

Les causes sont multiples et diverses.

Les **raisons médicales**, héréditaires ou non, sont présentées comme la majeure explication du handicap. Qu'elles soient dues à des manques de soins durant la grossesse ou à l'accouchement, la mauvaise hygiène, les mariages consanguins, l'hérédité ou tout simplement la nature... L'explication médicale pose la délicate question de l'avortement sélectif et thérapeutique, dans un contexte d'eugénisme et d'éthique professionnelle dont l'arrêt Nicolas Perruche en est l'illustration. Elle soulève également beaucoup d'interrogations quant à certaines situations, telle que l'autisme ou les enfants HP (à Haut Potentiel). Le handicap étant défini comme une inadéquation à son milieu social, force est de constater que peu a été fait pour intégrer ces enfants dans la société.

Sur les 150 millions d'enfants en situation de handicap, beaucoup le sont en raison des **conflits armés** et de ses conséquences néfastes sur la population civile. Nous parlons des enfants soldats, environ 300'000 à travers le monde, recrutés et engagés dans le conflit, soit activement (soldats) soit passivement (enrôlés dans

l'armée en tant que cuisiniers, porteurs, etc.), mais également des enfants victimes indirectes de la guerre, par l'explosion des tristement célèbres mines anti-personnelles ou cibles de frappe. De plus, ces conflits s'accompagnent souvent d'une destruction des services de base, hospitaliers et sanitaires.

La **misère** est une source de handicap. La relation entre handicap et pauvreté a été établie clairement. Par exemple, un enfant naissant avec une déficience rénale est considéré comme handicapé dans certaines régions du monde alors que dans nos pays une simple opération de 2 heures suffit pour rendre au rein son fonctionnement. Des parents désespérés n'hésitent pas à mutiler leurs enfants car plus « rentables » sur le marché de la mendicité. L'exploitation économique des enfants peut engendrer des conséquences terribles sur la santé physique et psychique des enfants, et non pas uniquement dues à des accidents de travail.

Les **violences**, châtiments, mauvais traitements ou autres pratiques sont susceptibles d'entraîner des infirmités : amputation en tant que peine légale (loi du Talion), internement des infirmes, abus dans les institutions, stérilisation forcée, mutilations génitales féminines...

Lutter contre ces causes, signifie empoigner le problème à la racine. Cependant, pour se battre au mieux, il faut absolument changer notre regard sur le handicap. Jean-Paul, l'Inconnu ou Béatrice inspiraient sans doute la compassion voire la pitié. Or derrière ces trois prénoms se cachaient trois êtres humains, avec leurs défauts, leurs qualités, leurs contradictions et surtout leurs richesses, pour autant qu'on dépasse les clichés du handicap et qu'on les voie en tant qu'êtres humains. Il faut donc changer l'image que l'on se fait d'eux et pour ce faire, les **médias** jouent un rôle prépondérant : diffuser une image positive des personnes en situation de handicap, souligner ce que leurs différences peuvent avoir d'enrichissants, montrer des exemples réussis, que ce soit dans le domaine du sport, de l'art, ou de la littérature, contribueront à approcher diversement les personnes en situation de handicap.

L'**éducation inclusive** est également une piste de solution. Intégrer les enfants en situation de handicap dans une classe régulière, favorise le développement de tous les enfants, soit en leur apprenant la tolérance et le respect de l'autre, soit en développant leurs facultés cognitives et en renforçant l'estime de soi. Les cas d'enrichissements réciproques ont également influencé les belles-lettres; ainsi, le grand écrivain italien et Prix Nobel de littérature, Luigi Pirandello était marié à une femme souffrant de maladie mentale et fut même contraint de l'interner. Il n'eut cesse de se questionner sur l'origine du mal et sur la question de

la « normalité » face à « l'anormalité ». Il nous laisse de magnifiques ouvrages sur la folie et souvent se pose la question de savoir s'il est devenu Pirandello parce que sa femme était folle, ou vice versa ? Peu importe à l'heure qu'il est, car ce qui est important, c'est que ce cas familial de handicap a conditionné sa vie d'écrivain. Tel fut le cas également de M. Armin Meyer, journaliste, sportif accompli malgré son handicap, militant contre les mines anti-personnelles, et de M. Gérard Métroz, amputé des deux jambes, agent de hockeyeurs, et qui présenta lors du séminaire un documentaire autobiographique au titre évocateur : *Elle est pas belle la vie ?* A l'issue de ce colloque international et au vue des engagements professionnels et personnels des participants, nous pouvons répondre d'une seule voix : Oui, elle est belle la vie !

Cet ouvrage :
« Droit des enfants en situation de handicap »
sera accessible sur le site :

www.childsrights.org

Octobre 2007

This book:
« Rights of children living with disabilities »
will be available on our Website :

www.childsrights.org

October 2007