



Le respect des droits des enfants porteurs d'un handicap : une double attention est requise !

Analyse CODE

Juillet 2009

« D'après les estimations, 500 à 650 millions de personnes dans le monde vivent avec un handicap, ce qui représente environ 10% de la population mondiale. Ces personnes forment la plus grande minorité au monde »¹.

Au cours des dernières décennies, l'attention envers les personnes porteuses d'un handicap s'est accrue dans le cadre des traités internationaux relatifs aux droits de l'Homme. En 1989, par exemple, lors de l'adoption de la Convention internationale relative aux droits de l'enfant, le handicap a été explicitement reconnu comme source de discrimination (art. 2). Un article entier fut par ailleurs consacré à la situation des enfants porteurs d'un handicap (art. 23). C'était une grande première.

Et pourtant, malgré ces évolutions positives et l'adoption récente de la Convention internationale sur les droits de la personne handicapée, les enfants porteurs d'un handicap sont encore et toujours confrontés à de grandes difficultés. Ils rencontrent quotidiennement des obstacles et ne peuvent pas jouir pleinement des droits qui leur sont accordés presque universellement.

Dans le cadre de la présente analyse, la Coordination des ONG pour les droits de l'enfant (CODE) a voulu se pencher sur la situation des enfants porteurs d'un handicap dans le monde et en particulier en Communauté française. Elle s'inquiète du sort de ces enfants qui, au même titre que les autres, doivent pouvoir jouir de l'ensemble des droits énoncés par la Convention relative aux droits de l'enfant.

Pour commencer, nous dresserons un rapide constat de la situation de ces enfants à travers le monde. Puis nous rappellerons le cadre légal en la matière. Dans cette section, une attention particulière sera accordée à la (récente) Convention sur les droits des personnes handicapées ratifiée par la Belgique le 2 juillet 2009. Ensuite, avant de conclure, nous listerons une série de recommandations provenant de nos associations-membres particulièrement actives dans le domaine du handicap des enfants.

¹« Nous sommes tous d'abord des jeunes. Rapport des jeunes porteurs d'un handicap sur le respect de leurs droits en Belgique », What do you think ? UNICEF Belgique, octobre 2007, p. 65.

1) Quelques constats à l'échelle du monde²

Concernant la situation des enfants porteurs d'un handicap, les constats sont alarmants :

- Dans le monde, plus de 200 millions d'enfants ont un handicap³ ;
- Les enfants porteurs d'un handicap sont nettement plus susceptibles de vivre dans la pauvreté⁴ ;
- Ils sont par ailleurs également beaucoup plus susceptibles d'être victimes d'abus physiques et sexuels⁵ ;
- Dans les pays où le taux de mortalité global atteint moins de 20%, la mortalité des enfants porteurs d'un handicap atteint parfois 80%⁶ ;
- Près de 90% des enfants porteurs d'un handicap dans les pays en voie de développement n'ont pas accès à l'éducation⁷ ;
- L'accès à la justice est souvent nié aux enfants porteurs d'un handicap parce qu'on considère qu'ils ne sont pas des témoins crédibles⁸ ;
- La plupart des causes de handicap, comme la guerre, la maladie et la pauvreté, pourraient être prévenues, tout comme on pourrait aussi prévenir ou limiter les conséquences du handicap, qui résultent souvent d'une intervention trop tardive. Par conséquent, il faudrait s'employer à susciter la volonté politique nécessaire et à créer un réel engagement pour définir et appliquer les mesures les plus efficaces afin de prévenir les handicaps, avec la participation de l'ensemble de la société⁹.

Face à ces constats, il est nécessaire de réaffirmer l'utilité d'un texte de loi qui protège les enfants porteurs d'un handicap et qui permette aussi leur émancipation. Le handicap ne peut être un prétexte de discrimination et d'exclusion, qu'il prenne la forme de maltraitance physique, de discrimination sociale et/ou de non-prise en compte des opinions de l'enfant. Les traités ne doivent pas exister afin d'inventer de nouveaux droits pour ces enfants, mais bien pour s'assurer que leurs droits fondamentaux, tels qu'énoncés entre autres dans la Convention internationale relative aux droits des enfants, soient respectés.

² "See Me, Hear Me. A guide to using the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities to promote the rights of children", Save The Children, 2009.

³ "Promoting the Rights of Children with Disabilities", UNICEF, Florence, 2007.

⁴ "Disability, Poverty and Development", DfID, London, 2000.

⁵ "Violence against Disabled Children, UN Secretary General's Report on Violence against Children Thematic Group on Violence against Disabled Children : Findings and Recommendations", convened by UNICEF at the United Nations, New York, 28 July 2005.

⁶ Thomas P., "Disability, Poverty and the Millennium Development Goals", DFID, June 2005.

⁷ "Disability, Poverty and Development", DfID, London, 2000.

⁸ "Violence against Disabled Children", UN Secretary General's Report on Violence against Children Thematic Group on Violence against Disabled Children : Findings and Recommendations, convened by UNICEF at the United Nations, New York, 28 July 2005.

⁹ Observation générale numéro 9 du Comité des droits de l'enfant.

2) Cadre légal international

Lors des dernières décennies, bien des progrès ont été réalisés au niveau légal dans la protection des droits humains. Un vaste cadre législatif a fait référence aux droits des enfants et aux personnes porteuses d'un handicap. En voici les documents-clés¹⁰ :

- 1) La Charte internationale des droits de l'Homme, qui comprend respectivement :
 - La Déclaration universelle des droits de l'Homme ;
 - Le Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels ;
 - Le Pacte international sur les droits civiques et politiques.

- 2) D'autres instruments des Nations Unies et de l'Organisation Internationale du Travail portent spécifiquement sur les droits humains et sur le handicap :
 - La Déclaration sur les droits des personnes retardées mentalement, 1971 ;
 - La Déclaration sur les droits des personnes handicapées, 1975 ;
 - Le Programme d'action mondial concernant les personnes handicapées, 1982 ;
 - Principes directeurs de Tallinn pour l'action sur le développement des ressources humaines dans le domaine de l'invalidité, 1990 ;
 - Principes pour la protection des personnes atteintes de maladie mentale et l'amélioration des soins de santé mentale, 1991 ;
 - Les règles sur l'égalité des chances des personnes handicapées, 1993.

La Convention relative aux droits de l'enfant (1989), qui nous intéresse particulièrement, a confirmé explicitement le droit des enfants porteurs d'un handicap à la protection contre la discrimination ainsi qu'à leur mise à disposition de services adaptés. Dans son observation générale numéro 9, le Comité des droits de l'enfant des Nations Unies a détaillé les obligations des gouvernements pour assurer la mise en œuvre de la Convention.

Néanmoins, cela ne semble pas pouvoir garantir suffisamment l'inclusion des droits des enfants porteurs d'un handicap dans un discours plus large sur les droits. Certes, un grand nombre de pays accordent une attention particulière à l'article 23 de la Convention dans leur processus de rapportage. Cet article consacre le droit des enfants porteurs d'un handicap à des soins, à un enseignement et à une aide adaptée, visant l'acquisition d'une autonomie maximale et une participation active à la vie de la collectivité. Mais bien souvent, l'attention portée aux enfants porteurs d'un handicap s'arrête là, comme si ces enfants se réduisaient à un droit et que les autres droits -économiques, sociaux, culturels, civils et politiques- ne comptaient pas pour eux. Le Comité des droits de l'enfant a dû insister à maintes reprises sur l'un des principes les plus importants de la Convention : celle-ci est valable pour tous les enfants et les articles qui la composent sont indivisibles et interdépendants.

¹⁰ "See me, Hear me", *Op. Cit.*

Au-delà de la théorie, on s'aperçoit bien vite que, malgré les dispositions juridiques, beaucoup d'Etats semblent réduire l'ampleur des violations des droits humains des enfants porteurs d'un handicap.

3) La Convention sur les droits des personnes handicapées

Le 30 mars 2007, la Belgique signait la Convention sur les droits des personnes handicapées¹¹ et le 2 juillet 2009, elle la ratifiait. A ce jour, elle a été signée par 140 pays et a été ratifiée par 62 d'entre eux. Conformément à l'article 45 de la Convention, 20 ratifications étaient nécessaires pour qu'elle entre en vigueur. Depuis le 3 mai 2008, c'est chose faite.

Jusqu'alors, aucun traité international spécifique n'avait abordé les besoins des personnes porteuses d'un handicap, la plus grande minorité au monde. Bien que beaucoup prétendaient que les traités existants concernaient les personnes porteuses d'un handicap autant que les autres, il est apparu qu'en l'absence de traité ayant force de loi, elles risquaient d'être juridiquement « invisibles » dans la société, voire sur la scène internationale. En conséquence, elles se trouvaient toujours confrontées à des obstacles majeurs et à des pratiques discriminatoires dans la vie quotidienne.

L'objectif visé par la Convention, comme l'énonce son article premier, est de « promouvoir, protéger et assurer la pleine et égale jouissance de tous les droits de l'homme et de toutes les libertés fondamentales par toutes les personnes handicapées et de promouvoir le respect de leur dignité intrinsèque »¹².

Cette convention marque un tournant important dans le regard porté par la société sur les personnes porteuses d'un handicap. Elle permet en effet à la personne de prendre les décisions essentielles dans sa propre vie. De ce fait, les personnes porteuses d'un handicap « ont des droits », elles sont des « sujets de droit » et « peuvent participer pleinement à la formulation et à la mise en œuvre des plans et stratégies qui les concernent »¹³.

Le 22 janvier 2009, la Commission Relations extérieures et Défense du Sénat belge adoptait le projet de loi et les amendements « portant Assentiment aux actes internationaux suivants : Convention aux droits des personnes handicapées et Protocole facultatif se rapportant à la Convention relative aux droits des personnes handicapées, adoptés à New York le 13 décembre 2006 »¹⁴. Comme il s'agit d'une convention qualifiée de « mixte », car les compétences sont réparties sur les différents niveaux de pouvoirs, l'exercice fut mené aussi au niveau des Communautés¹⁵. Avec succès, car la Convention et son protocole facultatif sont désormais ratifiés par la Communauté française, la Région wallonne, la Région Bruxelles-Capitale, la Commission communautaire française et le Parlement Flamand.

¹¹ La Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées (<http://www2.ohchr.org/french/law/disabilities-convention.htm>) a été adoptée le 13 décembre 2006 (résolution 61/106).

¹² Voir le site des Nations-Unies : <http://www.un.org/french/disabilities/convention/backgrounder.shtml>

¹³ *Idem*

¹⁴ Projet de loi 4-1069. Voir le site du Sénat de Belgique : http://www.senate.be/www/?MIval=/index_senate&MENUID=12410&LANG=fr

¹⁵ En Belgique, les allocations, la sécurité sociale et les protections en matière de justice des personnes handicapées sont assurées par le fédéral tandis que l'aide aux personnes (logement, mise au travail, transport, etc.) est une compétence régionale. Quant à l'organisation de l'enseignement spécial et ordinaire, elle relève des Communautés.

La Belgique (niveau fédéral) a enfin ratifié la Convention le 2 juillet 2009. Cela n'a pourtant pas été une mince affaire, car outre des provisions requises, la ratification oblige la Belgique à mettre en place une structure coordonnée qui veille à la bonne application du Traité¹⁶, ce qui va entre autres impliquer des dépenses budgétaires supplémentaires. Le secteur associatif est néanmoins convaincu de son utilité et en fait une de ses principales recommandations.

4) Evaluation et recommandations

En Communauté française, même s'il y a déjà eu de bonnes avancées en la matière, la situation des enfants porteurs d'un handicap reste préoccupante à bien des niveaux (vie en famille, santé, accueil, scolarité, participation, loisirs, etc.), et l'accès à leurs droits demeure souvent restreint.

Or, il est bon de rappeler que la Convention relative aux droits de l'enfant s'applique à tous les enfants, y compris aux enfants porteurs d'un handicap.

En premier lieu, nous souhaitons mettre l'accent sur le droit à la vie en famille et au soutien des familles. En effet, concilier travail et vie de famille constitue souvent un exercice d'équilibriste. Il faut dès lors développer et élargir les possibilités d'encadrement à domicile et d'accueil afin de permettre un véritable choix pour l'enfant et sa famille entre le maintien en famille et le placement en institution.

Il faut relever qu'aucune norme ne peut en réalité être définie a priori. Une norme identique pour tous sera excessive pour tel enfant mais insuffisante pour un autre. Rappelons également que l'encadrement n'est qu'une seule des conditions nécessaires au bon déroulement d'un projet d'intégration et que l'encadrement requis varie fortement en fonction d'autres paramètres (l'organisation de l'accueil, des groupes, le lieu, ...). Enfin, pour un même enfant, l'encadrement nécessaire est susceptible d'évoluer au fil du temps. Par exemple, il sera différent lors de la première intégration et lors des périodes successives.

Nous relevons que l'intégration des enfants porteurs d'un handicap est un des principes du Code de qualité de l'accueil¹⁷. Toutefois, sa mise en place nécessite un travail d'accompagnement et un suivi pédagogique individualisé au milieu d'accueil. Il faut constater que malheureusement, à ce jour, rien n'est prévu en ce sens dans les législations existantes. Aucune mention, ni financement spécifique ne sont prévus dans les décrets dits « Accueil temps libre (ATL)¹⁸ » et « Ecoles des devoirs (EDD)¹⁹ ». Quant au financement prévu dans le décret relatif aux centres de vacances²⁰, il est insuffisant et inadapté car très peu flexible.

¹⁶ Voir le Mémoire de « Un sur Dix », handicap et coopération au développement : http://www.phos.be/pdf_files/20070514_Memorandum.pdf

¹⁷ Arrêté du 17 décembre 2003 du Gouvernement de la Communauté française fixant le code de qualité de l'accueil, *M.B.*, 19 avril 2004.

¹⁸ Décret du 1^{er} juillet 2003 relatif à la coordination de l'accueil des enfants durant leur temps libre et au soutien de l'accueil extrascolaire, *M.B.*, 3 juillet 2003.

¹⁹ Décret du 28 avril 2004 relatif à la reconnaissance et au soutien des écoles de devoirs, *M.B.*, 29 juin 2004. Décret du 12 janvier 2007 modifiant le décret du 28 avril 2004 relatif à la reconnaissance et au soutien des écoles de devoirs, *M.B.*, 9 mars 2007.

²⁰ Décret du 17 mai 1999 relatif aux centres de vacances, *M.B.*, 30 novembre 1999.

L'appel à projets de la Communauté française en faveur de l'intégration des enfants porteurs d'un handicap dans les milieux d'accueil collectifs subventionnés par l'Office National de l'Enfance (ONE) en vue de sensibiliser les milieux d'accueil à l'accueil et l'intégration d'enfants porteurs d'un handicap nous semble être une bonne initiative. Les ONG espèrent que cette première étape mènera à une plus grande intégration des enfants porteurs d'un handicap au sein des milieux d'accueil et des écoles ordinaires, notamment en modifiant les décrets ATL et EDD de manière à y prévoir les conditions et les moyens pour l'intégration d'enfants porteurs d'un handicap dans ce type de milieu d'accueil.

Globalement, les ONG constatent trop de cloisonnements entre le monde spécialisé et l'ordinaire au niveau de la petite enfance, de la scolarité et de l'extrascolaire. Elles souhaitent renforcer et soutenir les collaborations entre professionnels des secteurs du handicap, de l'accueil et de l'enfance.

Sur ce point, elles se font d'ailleurs les relais des enfants, qui eux aussi, réclament de pouvoir avoir un vrai choix dans leur vie. Un choix qui ne serait pas limité par des obstacles tels que l'inaccessibilité au sens large du terme : inaccessibilités financières, pratiques, psychologiques ou physiques.

Poussé par le constat qu'en matière de participation, beaucoup de chemin reste à parcourir pour les enfants porteurs d'un handicap, le projet de participation « What do you think ? » coordonné par UNICEF Belgique a rassemblé l'avis et les recommandations de plus de 300 enfants et jeunes porteurs d'un handicap. Suite à ceci, les ONG recommandent que ces enfants puissent devenir acteurs de leur vie²¹, en ayant la possibilité de participer et d'être entendus dans la famille, à l'école, dans l'institution, dans la justice et dans toutes les décisions qui les concernent.

Les idées, souhaits et propositions des jeunes porteurs d'un handicap montrent qu'ils sont des jeunes en premier lieu. Trop souvent, en effet, ils sont considérés selon leurs spécificités, leur(s) handicap(s) ou encore, en fonction de l'étiquette que la société leur attribue. Au travers de leurs recommandations, ces jeunes démontrent également qu'ils sont des individus à part entière qui peuvent et qui veulent participer activement à la vie en société.

Les jeunes porteurs d'un handicap, y compris ceux qui sont atteints de handicaps multiples et de troubles sévères de la communication, sont capables de communiquer leurs sentiments sur leurs conditions de vie et la manière dont ils sont traités. Les enfants porteurs d'un handicap ne sont pas des victimes passives. Ils veulent pouvoir prendre des décisions de façon indépendante et être acteur et donneur de sens dans leur propre existence. Qui plus est, nombre d'entre eux se disent heureux.

Tenir compte de l'opinion des enfants porteurs d'un handicap, en fonction de leurs capacités évolutives, n'est pas seulement un droit de base. C'est aussi une nécessité pour la mise en œuvre de politiques appropriées qui répondent aux besoins et aux intérêts des personnes concernées.

²¹ UNICEF Belgique, « Nous sommes tout d'abord des jeunes. Rapport des jeunes porteurs de handicaps sur le respect de leurs droits en Belgique », 2007.

Cela requiert que l'on reconnaisse les capacités à ces enfants, qui bien souvent sont confinés dans un rôle de dépendance (objet de soin ou de thérapie, nécessitant une aide ou une protection particulière...). Il faut donc travailler à la sensibilisation afin qu'une nouvelle relation sociale s'installe et que l'enfant puisse être considéré comme interlocuteur à part entière.

Ceci suppose aussi que les jeunes disposent d'une information adaptée et d'un soutien. Cela demande du temps, de l'énergie et des moyens. Le manque des moyens budgétaires ne peut, selon nous, être un frein à la mise en œuvre des droits fondamentaux des droits des enfants porteurs d'un handicap.

L'enseignement a un rôle important à jouer à ce niveau. Les ONG recommandent en particulier de mettre un terme à l'opposition entre enseignement spécialisé et enseignement ordinaire. Les lois doivent être adaptées afin que les enfants aient réellement le choix de leur école et de leur option.

Le 5 février 2009, le Parlement de la Communauté française a promulgué le décret « portant des dispositions en matière d'enseignement spécialisé et d'accueil de l'enfant et de l'adolescent à besoins spécifiques dans l'enseignement obligatoire »²². Ce décret propose une série de mesures qui visent à favoriser l'intégration, à simplifier les dispositions administratives et à apporter une aide à tous les élèves à besoins spécifiques, qu'ils fréquentent ou non physiquement l'enseignement spécialisé.²³ Il est à espérer qu'il s'agit là d'une avancée qui en amènera d'autres.

De plus, afin que ces enfants puissent s'épanouir en tant qu'enfants, ils doivent également avoir accès à des possibilités de jeux, avoir la possibilité de faire du sport ou de participer à des activités culturelles.

Les ONG félicitent la Communauté française pour l'élaboration et la ratification du protocole qui définit le concept d'« aménagement raisonnable »²⁴ qui tend à lutter contre la discrimination.

Le grand public et les professionnels doivent être mieux informés sur la question du handicap. Il nous semble en effet que les professionnels devraient obligatoirement suivre des formations sur le handicap au cours de leurs études. La société aussi, dans son sens large, doit davantage être sensibilisée pour venir à bout des stéréotypes et des préjugés à ce niveau. Les médias ont un rôle important à jouer dans ce cadre. Pour les jeunes, il est important aussi qu'il y ait davantage d'information accessible pour eux et leurs parents.

Enfin, pour permettre l'adoption de politiques utiles et adaptées, il est indispensable de réaliser une collecte systématique des données en la matière.

²² Décret du 5 février 2009 portant des dispositions en matière d'enseignement spécialisé et d'accueil de l'enfant et de l'adolescent à besoins spécifiques dans l'enseignement obligatoire, *M.B.*, 10 avril 2009.

²³ *Doc. Parl.* 630 (2008-2009) n° 3.

²⁴ Protocole relatif au concept d'aménagements raisonnables en Belgique en vertu de la loi du 25 février 2003 tendant à lutter contre la discrimination et modifiant la loi du 15 février 1993 créant un Centre pour l'égalité des chances et de lutte contre le racisme, *M.B.*, 17 mars 2003.

Les ONG plaident également pour une meilleure coordination, une harmonisation des différents services ainsi qu'une simplification administrative. Les enfants porteurs d'un handicap ne peuvent pas devenir les victimes de la structure institutionnelle compliquée de notre pays.

Enfin, les ONG félicitent la Communauté française de la ratification de la nouvelle convention et l'encouragent à mettre en œuvre les dispositions de celle-ci afin que les personnes porteuses d'un handicap, et les enfants en particulier, puissent sentir une réelle amélioration dans leur vie de tous les jours. Mais il est clair que l'adoption et la ratification ne suffiront pas. Il faut pour cela que les gouvernements et tous les autres acteurs concernés collaborent de manière cohérente.

5) Conclusion

La CODE souhaite soulever le débat de la perception des enfants porteurs d'un handicap dans notre société sur la place publique.

Souvent, les parents craignent que l'intégration d'un enfant porteur d'un handicap dans une classe ordinaire ralentisse le rythme scolaire. Pourtant, des études ont prouvé que si le rythme du programme pédagogique est moins soutenu, les retombées en termes d'entraide, d'ouverture et de progression sont positives. L'intégration souhaitée, adaptée et accompagnée d'un enfant porteur d'un handicap dans une école non-spécialisée est positive pour tous. Comme l'affirmait le Délégué général aux droits de l'enfant, Bernard De Vos, « sur cette question, on se retrouve face à une peur, celle de la différence. Mais elle peut être facilement dépassée, particulièrement au sein des écoles »²⁵.

Un enfant porteur d'un handicap a une double fragilité : celle d'être enfant et celle de porter un handicap physique, mental ou sensoriel, un handicap durable ou passager, visible ou non. Cette seconde fragilité ne doit pas faire oublier qu'il est avant tout un enfant, qui revendique la totalité des droits énoncés dans la Convention relative aux droits de l'enfant.

Cette analyse a été réalisée par la Coordination des ONG pour les droits de l'enfant (CODE) en étroite collaboration avec UNICEF Belgique. Son contenu représente la position de la majorité de ses membres.

La CODE est un réseau d'associations ayant pour objectif de veiller à la bonne application de la Convention relative aux droits de l'enfant en Belgique. En font partie : Amnesty international, ATD Quart Monde, BADJE (Bruxelles Accueil et Développement pour la Jeunesse et l'Enfance), le CJEF (Conseil de la jeunesse d'expression française), DEI (Défense des enfants international) Belgique section francophone, ECPAT (End Child Prostitution, Child Pornography and Trafficking of Children for sexual purposes), la Ligue des droits de l'Homme, la Ligue des familles, Plan Belgique et UNICEF Belgique. La CODE a notamment pour objet de réaliser un rapport alternatif sur l'application de la Convention qui est destiné au Comité des droits de l'enfant des Nations Unies. De plus amples informations peuvent être obtenues via notre site.

Avec le soutien du Ministère de la Communauté française. Direction générale de la Culture – Service général de la jeunesse et de l'éducation permanente.

²⁵ Rencontre avec le Délégué général aux droits de l'enfant de la Communauté française, Midi de Badje, 14 novembre 2008.