

Soumission au Comité de l'ONU sur les droits des personnes handicapées.

Journée de discussion générale 2016 : Le droit des personnes handicapées à vivre de manière autonome et d'être inclus dans la société.

Article 19, sous-paragraphe c de la Convention relative aux droits des personnes handicapées (CDPH) : Les services et équipements sociaux destinés à la population générale soient mis à la disposition des personnes handicapées, sur la base de l'égalité avec les autres, et soient adaptés à leurs besoins.

Résumé : A travers le monde, le handicap de l'enfant reste encore un facteur important de séparation avec sa famille (abandon, placement en institution)¹. Les enfants handicapés et leurs familles devraient bénéficier de services sociaux adaptés afin de prévenir toute séparation inutile. Par ailleurs, les enfants handicapés, séparés ou privés de leur familles, placés en institution n'ont pas le même accès aux options leur permettant de grandir dans un cadre familial et dans leur communauté que les autres enfants. Un placement prolongé en institution peut en outre, peser sur le handicap, limiter l'autonomie de l'enfant et rendre ainsi plus difficile l'accès à une vie indépendante après sa majorité². Le Service Social International accompagne plusieurs pays dans leurs efforts pour lutter contre ces inégalités de services car « un autre futur est possible » pour les enfants handicapés vivant en institution.

Introduction

Pour les enfants handicapés sans soutien parental, une population souvent oubliée mais pourtant particulièrement vulnérable, les dispositions de l'article 19 et en particulier du sous paragraphe c de la CDPH représentent un enjeu primordial et leurs mises en œuvre, souvent un défi pour de nombreux pays à travers le monde.

Cette communication concerne deux catégories d'enfants pour qui les principes d'égalité de services et l'accès à des services adaptés énoncés dans le sous paragraphe c devraient être d'avantages soutenus et défendus :

- Les enfants handicapés à haut risque d'être séparés de leurs familles
- Les enfants handicapés séparés ou privés de leur famille et placés en institution

Bien qu'il n'y ait pas de statistiques globales à ce sujet, des milliers d'enfants handicapés grandissent en institution à travers le monde faute de mécanismes prévenant la séparation avec la famille en amont et faute d'options disponibles et adaptées de type familial. Les enfants handicapés sont souvent les derniers à pouvoir quitter les institutions pour grandir dans un cadre familial³. Il y a au niveau mondial une réelle inégalité de services pour

¹ 42.3% des enfants en Roumanie, 60% des enfants en Moldavie, 68 % des enfants en Serbie placés en institutions publiques sont des enfants handicapés <http://www.transmonee.org/>

² Rapport de l'expert indépendant chargé de l'étude des Nations Unies sur la violence à l'encontre des enfants, §58 http://www.unicef.org/violencestudy/reports/SG_violencestudy_fr.pdf

³Dans: La situation des enfants dans le monde 2013-UNICEF.

http://www.unicef.org/french/sowc2013/files/FRENCH-SOWC13-Ex_Summary_Lo-Res.pdf

permettre à ces enfants de grandir dans un cadre familial et harmonieux comme le préconise la Convention des Droits de l'Enfants (Préambule).

Cette communication se base sur le travail du Service Social International (SSI) dans le domaine de la promotion des droits des enfants sans soutien parental⁴ et sur le projet opérationnel « Un autre Futur est possible » mené depuis 2013 en faveur des enfants handicapés vivant en institution au Vietnam, Ile Maurice et Burkina Faso.

Une inégalité de services sociaux limitant la prévention de la séparation de l'enfant handicapé avec sa famille.

Les services de soutien aux familles (comme par exemple : accueil de jour spécialisé, services sociaux adaptés, aides financières spécifiques, soutien à la parentalité, familles d'accueil temporaires, etc.) sont un socle indispensable pour prévenir toute séparation inutile de l'enfant et prévenir l'abandon⁵. Toutefois ces mécanismes de renforcement de la famille doivent être développés et d'avantage accessibles et adaptés aux familles d'enfants handicapés comme le préconisent les Lignes directrices de l'ONU relative à la protection de remplacement pour les enfants (§ 38, ci-après Lignes Directrices)⁶.

Lorsqu'ils existent, ces services sociaux sont souvent peu décentralisés et peu encrés au niveau communautaire (Lignes directrices § 34b). Ainsi faute d'accompagnement et de suivi, de nombreuses familles d'enfants handicapés à travers le monde se voient contraintes de placer leurs enfants en institution. Ces placements peuvent être décidés par la famille dans un but thérapeutique ou dans l'espoir d'offrir une vie meilleure à l'enfant ou encore motivés car la famille ne peut pas ou plus assumer la prise en charge quotidienne de l'enfant. L'enfant est ainsi séparé de sa famille et les contacts peuvent être très limités.

De nombreux pays ont encore tendance à investir en priorité dans la prise en charge institutionnelle pour les enfants handicapés au détriment de stratégies de renforcement de la famille⁷. A travers le monde, un enfant handicapé vivant dans une famille fragilisée et peu soutenue semble avoir plus de risque d'être séparé inutilement de sa famille que les autres enfants et de grandir en dehors de sa communauté d'origine.

Un accès encore limité à des services de qualité lorsqu'une mesure de protection de remplacement est nécessaire

Pour les enfants handicapés placés (séparés ou privés de famille), l'accès à une vie de famille et communautaire reste inégal. La principale option disponible pour ces enfants est le placement en institution.

⁴ S'appuyant sur la Convention des Nations Unies relative aux droits de l'enfant de 1989 (CDE) et la [Convention de La Haye de 1993 sur la protection des enfants et la coopération en matière d'adoption internationale](#) (CLH-1993), le SSI/CIR a développé une compétence spécifique en matière d'adoption et, de façon plus large, de prévention de l'abandon, de placement, de soutien aux familles d'origine (nucléaires et élargies) et de respect des droits des enfants placés en famille d'accueil et en institution.

⁵ Comme le recommande par exemple Le comité des droits de l'Enfant à l'île Maurice dans ses Observations finales concernant les troisième à cinquième rapports périodiques de Maurice, § 44 a), b) et c).

<http://daccess-dds-ny.un.org/doc/UNDOC/GEN/G15/037/18/PDF/G1503718.pdf?OpenElement>

⁶ <http://www.unicef.org/french/protection/files/100407-UNGA-Res-64-142.fr.pdf>

⁷ Par exemple, selon le rapport *Enabling Reform*, 62 pays dans le monde n'ont pas de services de réhabilitation pour les enfants handicapés et de soutien à la famille, la principale réponse de prise en charge est le placement en institutions. *Enabling reform*, Mars 2012, Better care Network & Everychild
<http://www.everychild.org.uk/sites/default/files/docs/BCN2-phase8.pdf>

Lors de ses nombreuses visites d'institutions dans divers pays, ⁸le SSI a fait le constat alarmant que les enfants handicapés ne bénéficient pas des mêmes chances que les autres enfants de quitter les institutions et sont souvent voués à grandir en institution voire même y devenir adulte, faute d'alternatives. Or, pour tout enfant séparé ou privé de sa famille, quel que soit son état de santé, la priorité devrait toujours être la vie dans un cadre familial (Lignes directrices, § 53), la réintégration de l'enfant dans sa famille devrait être promue (§ 49-52).

Favoriser l'accès à une vie autonome

Il est désormais admis par la communauté internationale, qu'un placement prolongé en institution ne répond que peu souvent aux besoins des enfants et peut entraver le développement de l'enfant en provoquant entre autre des retards de développement, des troubles du comportement et de la relation⁹.

Dans de nombreuses situations, les conditions d'accueil en institution (prise en charge peu individualisée, manque de stimulation, personnel souvent peu formé au handicap) ne correspondent pas aux besoins d'un enfant handicapé.

Si la prise en charge n'est pas adaptée à ses besoins, l'enfant handicapé ne pourra pas développer ses compétences et son potentiel, l'accès à une vie autonome peut alors être significativement compromis. Encourager la prise en charge de l'enfant en milieu familial (réintégration de l'enfant dans sa famille, prise en charge par des proches, famille d'accueil ou famille adoptive) maximisera ses chances de gagner en autonomie et accéder à une indépendance à l'âge adulte.

L'importance d'un environnement familial sur le développement d'un enfant handicapé.

Le SSI a rencontré en septembre 2015 lors d'une mission en Roumanie, un jeune homme de 15 ans et sa mère d'accueil qui ont partagé leur histoire.

Andreï (nom d'emprunt) a été abandonné lorsqu'il avait moins d'un an et placé en institution. A l'âge de 3 ans, il est placé dans une famille d'accueil, Andreï souffrait alors d'un handicap moteur, d'un retard global de développement et de comportements autistiques. La famille pris alors d'emblée l'initiative d'engager une thérapie avec divers spécialistes (logopédiste, physiothérapeute, psychomotricien), à ses frais car l'aide financière du gouvernement était symbolique. Cette prise en charge globale pendant plusieurs années a permis de limiter le handicap et de développer pleinement le potentiel et les ressources de l'enfant. Aujourd'hui, Andreï suit une scolarité en milieu ordinaire et souhaite devenir informaticien. Sa famille d'accueil est très fière de l'autonomie d'Andreï, de son intégration dans la vie sociale et continuera à le soutenir dans ses projets futurs. La famille souhaite désormais adopter Andreï pour qu'il devienne un membre de la famille reconnu légalement.

⁸ Le SSI/CIR est régulièrement mandaté pour mener des projets spécifiques et ponctuels. Il apporte par exemple un soutien technique dans la réforme sociojuridique du système de prise en charge des enfants privés de famille, en particulier concernant les systèmes d'adoption et la formation des professionnels dans ce domaine. Ce type de projet a été mené en Moldavie, Kazakhstan, Kirgizstan, Vietnam, Côte d'Ivoire, Colombie, RDC, Laos, Guatemala, Haïti, Ghana, etc., le plus souvent avec UNICEF.

⁹ K Browne, The Risk of Harm to Young Children in Institutional Care Save the Children, 2009, in Keeping children out of Harmful Institutions Save the children
https://www.savethechildren.org.uk/sites/default/files/docs/Keeping_Children_Out_of_Harmful_Institutions_Final_20.11.09_1.pdf

« Un autre futur est possible » un projet du SSI en faveur des enfants handicapés pour réduire les inégalités de services sociaux.¹⁰

De plus en plus de pays prennent conscience de la nécessité de développer des services sociaux ciblés et adaptés pour prévenir la séparation inutile des enfants handicapés d'avec leurs familles. Par ailleurs, la prise en charge adaptée et individualisée des enfants handicapés sans soutien parental reste un défi pour de nombreux pays.

C'est dans ce contexte que le SSI a décidé de soutenir les pays dans leurs efforts pour donner aux enfants handicapés placés en institution les mêmes chances de grandir dans une famille que tout autre enfant et ainsi répondre aux inégalités identifiées ci-dessus. En se basant sur le principe que la séparation de l'enfant avec sa famille devrait être une mesure de dernier recours (Lignes Directrices) et sur la promotion d'une vie autonome et l'inclusion dans la société des personnes handicapées (Convention relative au droit des personnes handicapées, art 19.), le SSI a lancé en 2013 le programme " Un autre futur est possible".

Le SSI reconnaît que de nombreuses initiatives existent au niveau mondial en faveur de la désinstitutionalisation des enfants, le projet du SSI quant à lui est conçu pour répondre spécifiquement aux besoins des enfants handicapés.

Le SSI accompagne aujourd'hui les professionnels de terrain et les professionnels des ministères compétents au Vietnam, au Burkina Faso, à l'Île Maurice et bientôt au Cambodge, au Mexique et en Roumanie.

Ce projet vise à :

- Soutenir le personnel des institutions pour identifier les besoins individuels des enfants handicapés
- Améliorer le bien-être quotidien et encourager le potentiel des enfants handicapés à travers une stimulation adaptée, une prise en charge individuelle ainsi qu'un environnement de vie adéquat et stimulant
- Encourager l'élaboration d'un projet de vie individualisé pour chaque enfant avec une priorité pour un projet de type familial
- Fournir une assistance technique aux autorités de protection de l'Enfance pour prévenir la séparation de l'enfant avec sa famille
- Fournir une assistance technique aux autorités de Protection de l'Enfance pour développer des options de type familial pour les enfants handicapés placés en institution (réintégration de l'enfant dans sa famille, prise en charge par des proches, dispositif de familles d'accueil spécialisées, adoption, prise en charge institutionnelle par petits groupes, etc.)

¹⁰ Pour plus d'information sur le projet du SSI : <http://www.iss-ssi.org/index.php/fr/que-faisons-nous/cwd-fr>

Des outils spécifiques ont été créés dans le cadre de ce projet global comme le « Manuel pour les professionnels en charge des enfants handicapés en institution »¹¹ qui promeut une



évaluation systématique et approfondie de la situation de chaque enfant institutionnalisé, quel que soit son état de santé, afin de connaître ses besoins et élaborer un projet de vie adapté. Par cette approche, les enfants handicapés bénéficient de la même attention et sont traités comme les autres enfants, tout en tenant compte de leur spécificité. Cela se traduit dans le manuel par des recommandations qui peuvent être appliquées à tout enfant, ainsi que des recommandations spécifiques pour les enfants handicapés. Bien évidemment, il ne s'agit pas ici de stigmatiser ou discriminer les enfants handicapés, mais de reconnaître leurs besoins spécifiques et leur apporter une réponse adaptée, afin de garantir leurs droits et leur donner les mêmes chances de grandir dans une famille que les autres enfants.

Le SSI recommande

La prise en charge des enfants handicapés privés et séparés de leurs familles est un sujet auquel les ministères compétents se sentent souvent démuni et représente un enjeu de santé publique. La collaboration directe avec les gouvernements des pays partenaires du projet a permis au SSI d'observer et d'identifier des besoins communs malgré des contextes d'intervention très variés. Ainsi dans le souci de gommer des inégalités de services et promouvoir l'accès à une vie familiale, l'inclusion dans la société et une vie autonomie, le SSI recommande au Comité des droits des personnes handicapées et ses partenaires de :

- Identifier, promouvoir et partager les pratiques prometteuses mises en place par les Etats parties pour prévenir le placement en institution des enfants handicapés au profit de stratégies de renforcement de la famille et ainsi leur permettre de s'intégrer dans la communauté.
- Identifier, promouvoir et partager les pratiques prometteuses mises en place par les Etats parties pour améliorer l'accès des enfants handicapés sans soutien parental à un cadre de vie familial et une prise en charge adaptée et ainsi leur permettre de développer leur autonomie.
- Capitaliser l'expérience acquise par les nombreuses ONG internationales et nationales œuvrant dans ce domaine.
- Faire valoir le droit des enfants handicapés sans soutien parental en lien avec l'article 19, sous paragraphe c lors de l'examen des rapports des Etats parties.

Contact :

Marie JENNY, Coordinatrice Unité des projets spéciaux

Courriel: marie.jenny@iss-ssi.org

Service Social International-Secrétariat Général

Quai du Seujet 32, 1201 Genève, Suisse.

Site web: www.iss-ssi.org

¹¹Ce document sera bientôt disponible sur le site du SSI et lancé officiellement en octobre 2016 à Genève à l'occasion de la « conférence internationale sur la protection de remplacement » www.alternativecaregeneva2016.com/