

LA SITUATION DES ENFANTS DANS LE MONDE 2013

RÉSUMÉ

Les enfants handicapés



unissons-nous
pour les enfants

unicef 

LA SITUATION DES ENFANTS DANS LE MONDE 2013

LES ENFANTS HANDICAPÉS

RÉSUMÉ

Principales recommandations

L'engagement international à mettre en place des sociétés plus inclusives a permis d'améliorer la situation des enfants handicapés et de leurs familles. Pourtant, ils sont encore trop nombreux à se heurter à des obstacles pour participer à la vie civique, sociale et culturelle de leurs communautés. Pour réaliser la promesse de l'équité grâce à l'inclusion, il faudra :

- 1** Ratifier – et appliquer – la Convention relative aux droits des personnes handicapées et la Convention relative aux droits de l'enfant.
- 2** Lutter contre la discrimination et accroître la sensibilisation aux questions de handicap du grand public, des décideurs et des prestataires de services vitaux aux enfants et aux adolescents dans des domaines tels que la santé, l'éducation et la protection.
- 3** Supprimer les obstacles à l'inclusion afin que les environnements dans lesquels évoluent les enfants – écoles, établissements de santé, transports publics, etc. – soient faciles d'accès et encouragent la participation des enfants handicapés aux côtés de leurs camarades.
- 4** Mettre fin au placement des enfants handicapés dans des établissements spécialisés, tout d'abord par le biais d'un moratoire sur les nouvelles admissions dans ces établissements. Ces mesures doivent s'accompagner de la promotion de la prise en charge familiale et de la réadaptation à base communautaire et du renforcement des dispositifs d'appui.
- 5** Soutenir les familles qui ont des enfants handicapés car les soins à leur apporter occasionnent des frais de subsistance plus élevés et se traduisent par une diminution des possibilités qu'elles ont de gagner de l'argent.
- 6** Aller au-delà des normes minimales en faisant participer les enfants et adolescents handicapés ainsi que leurs familles à l'évaluation des aides et services conçus pour répondre à leurs besoins.
- 7** Coordonner les services dans tous les secteurs afin de remédier à l'ensemble des difficultés auxquelles sont confrontés les enfants et adolescents handicapés et leurs familles.
- 8** Impliquer les enfants et adolescents handicapés dans les prises de décisions qui les concernent – non seulement en tant que bénéficiaires, mais également en tant qu'acteurs du changement.
- 9** Promouvoir un programme de recherche mondial et concerté sur le handicap pour produire les données fiables et comparables nécessaires pour étayer la planification et l'attribution de ressources et pour prendre davantage en compte les enfants handicapés dans les programmes de développement.

C'est à l'échelle locale que l'on aura la preuve ultime de tous les efforts mondiaux et nationaux. Il s'agira de vérifier que chaque enfant handicapé jouit de ses droits – parmi lesquels l'accès aux services, le soutien et les possibilités – au même titre que tous les autres enfants, même dans les endroits les plus isolés et dans les circonstances les plus difficiles.

INTRODUCTION

Les rapports comme celui-ci commencent généralement par des statistiques destinées à souligner un problème. Les filles et les garçons auxquels est consacrée cette édition de *La Situation des enfants dans le monde* ne constituent pas un problème. Non, ils sont cette sœur, ce frère ou cet ami qui a un plat, une chanson ou un jeu préféré; cette fille ou ce fils qui nourrit des rêves et veut les réaliser; cet enfant handicapé qui a les mêmes droits que tout autre enfant.

S'ils reçoivent les mêmes possibilités d'épanouissement, les enfants handicapés peuvent mener une vie enrichissante et contribuer à la vitalité sociale, culturelle et économique de leur communauté. Il peut toutefois s'avérer particulièrement difficile pour ces enfants de survivre et de s'épanouir. Ils sont plus exposés au risque de pauvreté que leurs pairs non handicapés. Lorsqu'ils sont confrontés aux mêmes problèmes que d'autres enfants, les enfants handicapés ont à surmonter plus d'obstacles du fait de leurs incapacités et des nombreuses contraintes imposées par la société. Ainsi, les enfants vivant dans la pauvreté comptent parmi ceux qui ont le moins de chances de profiter des avantages de l'éducation et des soins de santé par exemple; ajoutez à cela le handicap et ces enfants voient se réduire d'autant plus leurs chances d'avoir accès à l'école ou à l'hôpital local.

Dans de nombreux pays, les seules réponses à la situation des enfants handicapés sont souvent le placement dans des établissements spécialisés, l'abandon ou la négligence. Elles constituent le véritable problème et sont basées sur des a priori paternalistes ou négatifs, entretenus par l'ignorance, concernant l'incapacité, la dépendance et la différence. Il est donc nécessaire de s'engager en faveur des droits et de l'avenir de ces enfants en privilégiant les plus défavorisés, par souci d'équité et dans l'intérêt de tous.

Les enfants handicapés se heurtent à différentes formes d'exclusion et en souffrent à des degrés divers en fonction du type de handicap, du lieu de résidence et de leur culture ou classe sociale. L'appartenance sexuelle est également un facteur majeur. Les filles handicapées ont moins de chances de recevoir une éducation ou une formation professionnelle ou de



Victor, 13 ans, atteint de paralysie cérébrale, joue dans l'eau au Brésil. © Andre Castro/2012.

trouver un emploi que les garçons handicapés ou les filles sans handicap.

Les enfants handicapés sont souvent considérés comme inférieurs, ce qui les rend d'autant plus vulnérables. En effet, la discrimination basée sur le handicap se traduit par l'absence de ressources pour ces enfants, leur exclusion des processus décisionnels, voire par l'infanticide. L'exclusion est souvent la conséquence de l'invisibilité. Seuls quelques pays possèdent des informations fiables sur le nombre d'enfants handicapés au sein de leur population, sur la nature de leur handicap ou sur ses répercussions sur leur vie. Ces enfants ainsi marginalisés sont inconnus des autorités et sont, par conséquent, privés des services publics auxquels ils ont droit. Ces privations peuvent avoir des conséquences à long terme, par exemple, en les empêchant d'accéder à un emploi rémunéré ou de participer à la vie publique à l'âge adulte. Pourtant, l'accessibilité et l'utilisation de services et de technologies adaptés peuvent aider un

enfant handicapé à avoir sa place et à s'investir au sein de la communauté.

L'avenir est loin d'être sombre. En s'engageant à respecter la Convention relative aux droits de l'enfant (CDE) et la Convention relative aux droits des personnes handicapées (CDPH), les gouvernements des quatre coins du monde se sont engagés à garantir à tous les enfants, indépendamment de leur capacité ou handicap, la jouissance de leurs droits sans discrimination d'aucune sorte. Ces conventions témoignent d'un mouvement mondial croissant visant à inclure les enfants handicapés dans la vie communautaire. Elles stipulent que les enfants handicapés ont les mêmes droits que les autres.

L'inclusion va au-delà de l'intégration. Dans le domaine de l'éducation, par exemple, le simple fait d'admettre ces enfants dans des écoles « classiques » peut constituer en soi une méthode d'intégration. Toutefois, l'inclusion est possible uniquement si les écoles sont conçues et gérées pour que tous les enfants puissent apprendre et jouer ensemble. Cela nécessite par exemple de réaliser les aménagements nécessaires, comme l'accès au braille, à la langue des signes et à un programme scolaire adapté.

L'inclusion bénéficie à tous et à toutes. Pour continuer avec l'exemple de l'éducation, l'installation de rampes et de portes larges peut améliorer l'accès et la sécurité pour tous les enfants, enseignants, parents et visiteurs et pas uniquement pour les personnes en fauteuil roulant.

Dans le cadre des efforts déployés pour promouvoir l'inclusion et l'équité, les enfants handicapés doivent pouvoir compter sur le soutien de leur famille, d'organisations de personnes handicapées, d'associations de parents et de groupes communautaires, mais également sur d'autres alliés. Les gouvernements ont le pouvoir de les aider en alignant leurs politiques et leurs programmes sur la Convention relative aux droits des personnes handicapées et la Convention relative aux droits de l'enfant. Les partenaires internationaux peuvent proposer une aide qui entre dans le cadre de ces conventions. Les entreprises ou d'autres entités du secteur privé peuvent contribuer à l'inclusion, et attirer les acteurs les plus talentueux, en intégrant la diversité à leur politique de recrutement.

L'invisibilité des enfants handicapés est à l'origine de bon nombre des privations qu'ils subissent et elle les perpétue. La communauté des chercheurs s'efforce de faire face à cette difficulté par le biais de la collecte et de l'analyse des données. Son travail permettra de vaincre l'ignorance et la discrimination, de cibler les ressources et interventions et d'en évaluer les effets. Toutefois, les décideurs n'ont pas besoin d'attendre de disposer de données de meilleure qualité pour commencer à mettre en place des infrastructures et des services plus inclusifs : pour cela, il suffit que les initiatives conservent une certaine souplesse afin qu'elles puissent être adaptées au fur et à mesure de l'apparition de nouvelles données.

À propos des chiffres

D'après une estimation largement utilisée, environ 93 millions d'enfants – ou 1 enfant âgé de 14 ans ou moins sur 20 – vivent avec un type de handicap modéré ou grave.

Ces estimations mondiales sont essentiellement spéculatives. Elles sont anciennes (celle citée ci-dessus date de 2004) et sont le résultat de données à la qualité trop variable et de méthodes trop incohérentes pour être fiables. Afin de fournir un contexte et d'illustrer les questions traitées, *La Situation des enfants dans le monde 2013* présente les conclusions d'enquêtes nationales et d'études indépendantes. Il est toutefois recommandé de les interpréter avec prudence et de ne pas les comparer. En effet, la définition du handicap varie d'un endroit à l'autre et d'une année à l'autre, tout comme la conception des études, la méthodologie et l'analyse utilisées.

LES PRINCIPES FONDAMENTAUX DE L'INCLUSION

La Convention relative aux droits de l'enfant et la Convention relative aux droits des personnes handicapées remettent en question les approches charitables selon lesquelles les enfants handicapés sont des bénéficiaires passifs de soins et de protection. Elles prônent la reconnaissance de chaque enfant comme un membre à part entière de sa famille, sa communauté et sa société. Il faut pour cela mettre l'accent non pas sur des notions traditionnelles de « sauvetage » de l'enfant, mais sur des investissements visant à supprimer les barrières physiques, culturelles, économiques, comportementales, à la communication et à la mobilité qui empêchent la réalisation des droits de l'enfant, y compris le droit de participer activement aux processus décisionnels affectant sa vie quotidienne.

Sous-estimer les capacités des personnes handicapées constitue un obstacle majeur à leur inclusion et à l'égalité des chances. Les comportements méprisants existent dans toute la société – depuis les professionnels, politiciens et autres décideurs jusqu'aux familles, pairs et personnes handicapées elles-mêmes qui, en l'absence d'éléments prouvant qu'elles sont appréciées et soutenues, sous-estimeront souvent leurs propres capacités.

Changer les comportements

Tant que les comportements n'évolueront pas, la vie des enfants handicapés ne changera pas. L'ignorance quant à la nature et aux causes des incapacités, l'invisibilité des enfants, la profonde sous-estimation de leur potentiel et de leurs capacités et d'autres obstacles à l'égalité des chances et à l'égalité de traitement sont autant d'éléments qui continuent de bâillonner et de marginaliser les enfants handicapés. Or, intégrer le handicap aux discours politiques et sociaux permet de sensibiliser les décideurs et les prestataires de services et montre à la société dans son ensemble que le handicap « fait partie de la condition humaine ».

On ne soulignera jamais assez l'importance de la participation des enfants handicapés. En effet, l'interaction permet de réduire les préjugés, comme l'ont démontré les activités qui rassemblent des enfants handicapés et non handicapés. L'intégration sociale



Nemanja (à gauche), 6 ans, en compagnie de ses camarades de classe à Novi Sad en Serbie. Son école primaire fut la première à recevoir des enfants handicapés en vertu d'une loi visant à réduire le placement dans des établissements spécialisés. © UNICEF/HQ2011-1156/Holt

bénéficie à tout le monde et les enfants qui ont vécu l'inclusion – dans l'éducation par exemple – peuvent être les plus à même de réduire les inégalités et créer une société inclusive.

Les médias inclusifs ont également un rôle important à jouer. En proposant des portraits nuancés d'enfants et d'adultes handicapés, les médias transmettent des messages positifs montrant que ces personnes font partie d'une famille et d'une communauté locale. Ils permettent également de lutter contre les représentations incorrectes ou les stéréotypes qui renforcent les préjugés sociaux.

De même, la participation aux activités sociales aide à promouvoir une vision positive du handicap. Le sport, en particulier, a permis de surmonter de nombreux préjugés sociétaux. Voir un enfant surmonter les obstacles physiques et psychologiques à la participation peut constituer une source d'inspiration et encourager le respect – il faut cependant veiller à ce que les enfants handicapés qui ne réalisent pas des prouesses physiques ne se sentent pas inférieurs à ceux qui y parviennent.

Le sport a également été un élément utile des campagnes de lutte contre la stigmatisation et les athlètes handicapés figurent souvent parmi les représentants les plus reconnus des personnes handicapées. Les expériences menées dans un certain nombre de pays ont montré que l'accès au sport et aux loisirs ne se traduit pas seulement par un avantage direct pour les enfants handicapés, mais qu'il contribue également à améliorer leur statut au sein de la communauté, qui voit d'un bon œil le fait qu'ils participent aux côtés d'autres enfants à des activités valorisées par la société.

La Convention relative aux droits des personnes handicapées reconnaît que la famille représente l'unité naturelle de la société et que l'État a pour rôle de la soutenir. Par conséquent, le processus visant à assurer la réalisation des droits des enfants handicapés débute par le soutien aux familles et par la création d'un environnement familial propice à une intervention précoce.

Soutenir les enfants et leur famille

En vertu de la Convention relative aux droits des personnes handicapées, les enfants handicapés et leurs familles ont droit à un niveau de vie suffisant ainsi qu'à des services de soutien gratuits ou subventionnés, comme la garderie, le temps de répit et l'accès à des groupes d'entraide. La protection sociale pour les enfants handicapés et leur famille revêt une importance particulière en raison de frais de subsistance plus élevés et de la diminution des possibilités qu'ont leurs familles de gagner de l'argent. D'après les estimations, les coûts supplémentaires liés au handicap supportés par les familles varient de 9 pour cent des revenus au Viet Nam à entre 11 et 69 pour cent au Royaume-Uni. Outre les frais médicaux, les frais de réadaptation et autres dépenses directes, les familles font également face à des coûts d'opportunité, puisque les parents et autres membres de la famille doivent généralement quitter leur emploi ou réduire leur temps de travail pour s'occuper des enfants handicapés.

Une étude menée sur 14 pays en développement a révélé que les personnes handicapées étaient plus susceptibles de vivre dans la pauvreté que les

personnes non handicapées. Elles sont en outre généralement moins bien loties en termes d'éducation, d'emploi, de conditions de vie, de consommation et de santé. Les frais de santé plus élevés que ceux des ménages dans lesquels aucun membre n'est handicapé peuvent encore davantage réduire le niveau de vie d'un ménage.

Les États peuvent s'attaquer au risque accru de pauvreté des enfants grâce à des initiatives de protection sociale, telles que les programmes de transfert en espèces, avantageux pour les enfants. Un nombre croissant de pays à revenu faible et intermédiaire, encouragés par les résultats prometteurs de démarches plus générales, ont lancé des initiatives de protection sociale ciblées, parmi lesquelles des transferts en espèces destinés spécifiquement aux enfants handicapés. Le suivi et l'évaluation systématiques de l'incidence des transferts sur la santé, le niveau d'éducation et de loisirs des enfants handicapés seront essentiels pour s'assurer que ces programmes atteignent leurs objectifs.

Les gouvernements peuvent également avoir recours à une budgétisation propre au handicap : le gouvernement définit des objectifs spécifiques pour les enfants handicapés dans le cadre d'une initiative plus large et alloue une part suffisante des ressources disponibles à ces objectifs. Il convient de proposer gratuitement un accès effectif à des services tels que l'éducation, les soins de santé, la réadaptation et les loisirs de telle sorte qu'il favorise le plus largement possible l'intégration sociale et le développement de l'enfant.

Réadaptation à base communautaire

Les programmes de réadaptation à base communautaire (RBC) – qui visent à garantir aux personnes handicapées l'égalité d'accès aux services et possibilités liés à la santé, à l'éducation et aux moyens de subsistance – sont un exemple d'intervention conçue et gérée par les communautés locales, essentiellement avec la participation active d'enfants et adultes handicapés.

La RBC peut s'avérer efficace pour lutter contre de multiples privations, notamment celles auxquelles

sont confrontés les enfants handicapés qui vivent dans des communautés rurales et autochtones. Par exemple, dans le cadre d'une initiative de sensibilisation menée auprès d'enfants autochtones à Oaxaca au Mexique, des équipes de RBC du Centre de recherche et d'études supérieures en anthropologie sociale (CIESAS), en collaboration avec l'UNICEF, ont encouragé la création de réseaux locaux de soutien parmi les familles d'enfants handicapés. En l'espace de trois ans (de 2007 à 2010), cette initiative a contribué à une plus grande acceptation des enfants autochtones handicapés par leur propre famille et leur communauté, à l'augmentation des services sociaux disponibles, à la construction par la communauté de rampes pour les fauteuils roulants, à l'accord des hôpitaux des États et fédéraux de fournir des services gratuits et à l'inscription de 32 enfants handicapés dans des écoles ordinaires.

Les approches inclusives reposent sur la notion d'accessibilité et visent à une utilisation universelle des structures ordinaires plutôt qu'à la création de systèmes parallèles. Un environnement accessible est essentiel pour que les enfants handicapés puissent exercer leur droit de participer à la communauté et avoir la chance de se réaliser pleinement. Ainsi, par exemple, les enfants handicapés doivent avoir accès à toutes les écoles pour tirer le meilleur profit de l'éducation. Lorsqu'ils étudient avec des enfants non handicapés, ils ont de bien meilleures chances de devenir des membres productifs de leur société et d'être intégrés dans la vie de leur communauté.

Selon son type de handicap, un enfant peut avoir besoin d'un appareil fonctionnel (une prothèse par exemple) ou d'un service d'aide (tel qu'un interprète en langue des signes) pour participer pleinement aux divers aspects de la vie. Cependant, d'après l'Organisation mondiale de la Santé, dans de nombreux pays à faible revenu, seuls 5 à 15 pour cent des personnes ayant besoin de technologies fonctionnelles sont en mesure de les obtenir. Le coût de ces technologies peut être particulièrement élevé, notamment pour les enfants qui doivent changer ou faire ajuster leurs appareils au fur et à mesure de leur croissance. L'accès à la technologie fonctionnelle, et à tout autre soutien spécialisé dont les

enfants ont besoin pour favoriser leur interaction et leur participation, devrait être gratuit et disponible pour tous.

La conception universelle est une approche qui a pour objectif de créer des produits, structures et environnements accessibles à tous – quels que soient la capacité, l'âge ou la situation – dans toute la mesure possible, sans nécessiter ni adaptation ni conception spéciale. Les applications concrètes comprennent les abaissements de trottoir, les livres audio, les fermetures Velcro et les bus à plancher bas.

Assurer l'accessibilité des nouveaux bâtiments et des nouvelles infrastructures peut représenter un coût infime, ne dépassant pas un pour cent des frais de développement. En revanche, l'adaptation des bâtiments déjà construits peut atteindre jusqu'à 20 pour cent du coût initial. Il est par conséquent judicieux de considérer l'accessibilité des projets dès les premières phases du processus de conception. De la même façon, l'accessibilité doit être prise en compte dans le financement des projets de développement.



Wenjun, 9 ans, se promène avec sa mère adoptive en Chine.
© UNICEF/Chine/2010/Liu

UN FONDEMENT SOLIDE

Les services de santé et d'éducation inclusifs ont un rôle essentiel à jouer pour créer une base solide sur laquelle les enfants handicapés peuvent s'appuyer de manière à mener une vie épanouissante.

Santé inclusive

En vertu de la Convention relative aux droits de l'enfant et de la Convention relative aux droits des personnes handicapées, tous les enfants ont le droit de jouir du meilleur état de santé possible. Les enfants handicapés ont par conséquent le même droit que les autres à bénéficier de tout l'éventail des soins, de la vaccination dès la petite enfance à une nutrition et une prise en charge adéquates des affections et des blessures survenant dans l'enfance, à la confidentialité des informations et des services en matière de santé sexuelle et procréative pendant l'adolescence et jusqu'au début de l'âge adulte. Les services d'eau, d'assainissement et d'hygiène jouent un rôle tout aussi crucial.

Une approche inclusive de la santé a pour objectif de garantir que les enfants handicapés jouissent réellement de ces droits au même titre que les autres enfants. Il s'agit là d'une question de justice sociale et de respect de la dignité inhérente à chaque être humain, et c'est aussi un investissement dans l'avenir – des enfants en bonne santé deviennent des producteurs et des parents plus efficaces.

Parmi les interventions de santé publique les plus efficaces et économiques, la vaccination est un élément essentiel des efforts mondiaux de lutte contre la morbidité et la mortalité infantiles. Jamais autant d'enfants n'en ont bénéficié. Pourtant, de nombreux enfants handicapés continuent de ne pas tirer profit de l'augmentation de la couverture vaccinale. L'inclusion de ces enfants dans les programmes de vaccination est non seulement éthique, mais également impérative pour la santé publique et l'équité : les objectifs de couverture universelle ne peuvent pas être atteints si ces enfants ne sont pas pris en compte.

Si la vaccination permet de prévenir certaines maladies entraînant des handicaps, il est tout aussi important de vacciner les enfants handicapés. S'ils ne reçoivent pas l'ensemble des vaccins, les enfants handicapés sont



Une enseignante ayant une déficience auditive donne un cours à des élèves malentendants à Gulu, Ouganda.

© UNICEF/Ouganda2012-00108/Sibiloni

susceptibles de souffrir de retards de développement, de contracter des maladies secondaires pouvant être évitées et de décéder d'une cause évitable.

Inclure les enfants handicapés dans la promotion de la vaccination permettra d'augmenter la couverture vaccinale chez ces enfants. Lors des campagnes de sensibilisation, il est ainsi possible de représenter ensemble les enfants handicapés et non handicapés sur les affiches ou les autres supports promotionnels et de cibler les parents et les organisations de personnes handicapées.

La nutrition revêt également une importance cruciale. Une nourriture insuffisante ou une alimentation pauvre en certaines vitamines et certains minéraux peut rendre les nourrissons et les enfants vulnérables à des pathologies spécifiques et à des infections pouvant entraîner un handicap physique, sensoriel ou intellectuel. On estime par exemple que, chaque année, entre 250 000 et 500 000 enfants sont menacés de cécité en raison d'une carence en vitamine A. Ce syndrome peut être aisément évité en distribuant des suppléments oraux qui ne coûtent que quelques centimes par enfant. De même, il existe des mesures à faible coût pour prévenir les handicaps provoqués par d'autres carences nutritionnelles.

Une mauvaise nutrition et des épisodes de diarrhée au cours de la petite enfance peuvent provoquer un retard de croissance, qui se manifeste par une taille insuffisante par rapport à l'âge, et peut à son tour entraîner des performances cognitives et scolaires insuffisantes aux conséquences durables. La malnutrition des mères peut favoriser certaines maladies infantiles qu'il est pourtant possible de prévenir. L'anémie est l'une des premières causes de handicap dans le monde. Elle touche environ 42 pour cent des femmes enceintes dans les pays à revenu faible et intermédiaire (plus de la moitié souffre d'une carence en fer) et plus de 50 pour cent des enfants entre trois et six ans dans les pays en développement.

Si la malnutrition peut être une cause de handicap, elle peut également en être la conséquence. En effet, les enfants handicapés courent un risque plus élevé de malnutrition. Les incapacités physiques associées à des affections, telles qu'une fente palatine ou une paralysie cérébrale, peuvent avoir une incidence sur les mécanismes liés à la consommation d'aliments; certaines affections, comme la mucoviscidose, peuvent empêcher l'absorption de nutriments; certains nourrissons et enfants handicapés peuvent avoir besoin de régimes alimentaires spécifiques ou d'un apport calorique important pour conserver leur poids de santé.

Les enfants handicapés sont pourtant susceptibles d'être tenus à l'écart des initiatives communautaires de dépistage et d'alimentation. Ceux qui ne sont pas scolarisés n'ont pas accès aux programmes d'alimentation scolaires. Outre les facteurs physiques, les comportements peuvent également avoir des conséquences néfastes sur la nutrition de l'enfant. Ainsi, certaines sociétés n'encouragent pas les mères à allaiter un enfant handicapé; il arrive que les enfants handicapés soient moins nourris, soient privés de nourriture ou reçoivent des aliments moins nutritifs que leurs frères et sœurs non handicapés. Les enfants présentant certains types de handicap physique ou intellectuel peuvent en outre avoir du mal à se nourrir seuls. Dans certains cas, il est probable que l'on suppose que la mauvaise santé ou l'émaciation d'un enfant sont liées à un handicap, alors qu'elles sont en réalité dues à un problème d'alimentation.

Dans les pays en développement, les personnes handicapées se heurtent régulièrement à des difficultés spécifiques pour accéder à l'eau potable et aux installations sanitaires de base. Le plus souvent, ces installations sont physiquement inaccessibles et, dans certains endroits, les nouvelles installations continuent d'être conçues et construites sans tenir compte des enfants handicapés. Des interventions à faible coût et peu techniques destinées aux personnes handicapées sont de plus en plus disponibles, par exemple les latrines surélevées. Ces données n'ont cependant pas encore été largement diffusées ni intégrées dans les politiques et les pratiques concernant l'eau, l'assainissement et l'hygiène.

Les barrières sociales constituent également un frein. Les enfants handicapés sont fréquemment confrontés à la stigmatisation et à la discrimination lorsqu'ils utilisent des infrastructures domestiques et publiques, en raison des craintes injustifiées de voir ces enfants les contaminer. Lorsque les enfants handicapés, notamment les filles, sont obligés d'utiliser d'autres installations, ils courent un risque plus élevé d'avoir un accident ou d'être physiquement agressés, voire violés.

Certains enfants handicapés ne sont pas scolarisés du fait de l'absence de toilettes adaptées. Ils déclarent qu'ils essaient généralement de manger et de boire moins afin de réduire le nombre de fois où ils doivent se rendre aux toilettes – malgré les risques que cela représente pour leur état nutritionnel.

Les enfants et les jeunes handicapés ont presque toujours été totalement ignorés par les programmes de santé sexuelle et procréative et de lutte contre le VIH/SIDA. En effet, on estime souvent, à tort, qu'ils sont sexuellement inactifs, qu'ils ne consomment pas d'alcool ni de drogues et qu'ils sont moins exposés à la violence que leurs pairs non handicapés. De nombreux jeunes handicapés n'ont même pas accès aux informations élémentaires concernant le développement et la transformation de leur corps et, puisqu'on leur a généralement enseigné à se taire et à obéir, ils sont davantage exposés aux mauvais traitements. Ils présentent par conséquent un risque plus élevé d'infection par le VIH.

Les personnes handicapées séropositives, quel que soit leur âge, sont moins susceptibles de bénéficier d'une prise en charge adaptée que les personnes sans handicap : les installations et programmes prennent rarement en compte leurs besoins et le personnel de santé n'est par ailleurs pas formé pour s'occuper de personnes handicapées.

Au cours des trois premières années de leur vie, les enfants se développent rapidement et un dépistage et une intervention précoces sont donc essentiels pour ceux atteints d'un handicap. La surveillance du développement est une manière efficace de détecter un handicap chez les enfants et de les aiguiller afin qu'ils bénéficient d'une évaluation et d'une intervention plus approfondies, par exemple pour traiter une carence en fer, administrer des antiépileptiques ou proposer une réadaptation à base communautaire. Elle permet également de fournir des informations cruciales aux familles. Dans les pays à revenu faible et intermédiaire, on constate une disponibilité accrue de ces mesures.

Loin d'être des domaines isolés de la médecine, le dépistage et le traitement des incapacités font partie intégrante de la santé publique. Lorsque les

responsables politiques et les chercheurs définissent ces mesures comme empiétant sur les ressources pouvant être destinées à promouvoir la santé des personnes non handicapées, ils ne font que perpétuer la discrimination et les inégalités.

Les services de santé accessibles aux enfants handicapés peuvent être de qualité insuffisante. Le personnel de santé et autres professionnels gagneraient à être formés au développement et au handicap de l'enfant et à fournir des services intégrés avec la participation de la famille élargie, dans la mesure du possible. De plus, les enfants devraient être invités à émettre leur opinion afin que les installations et les services soient améliorés pour mieux répondre à leurs besoins.

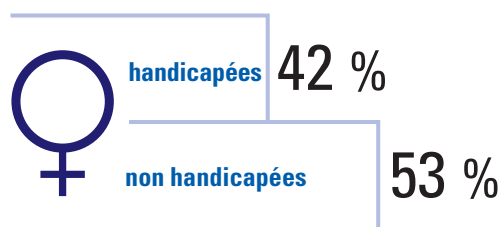
Éducation inclusive

Les enfants handicapés sont privés de manière disproportionnée de leur droit à l'éducation, ce qui compromet leur aptitude à jouir pleinement de leurs droits en tant que citoyens, à trouver un emploi rémunéré et à jouer un rôle valorisant au sein de la société. Les données issues d'enquêtes menées auprès de ménages dans 13 pays à revenu faible et intermédiaire montrent que les enfants handicapés âgés de 6 à 17 ans sont beaucoup moins susceptibles d'être scolarisés que leurs camarades non handicapés.

Tant que les enfants handicapés seront privés d'un accès égal aux établissements scolaires locaux, les gouvernements ne seront pas en mesure de réaliser l'éducation primaire universelle (Objectif du Millénaire pour le développement n° 2) et les États parties à la Convention relative aux droits des personnes handicapées ne pourront assumer leurs responsabilités au titre de l'article 24.

Plutôt que d'isoler les enfants handicapés dans des écoles spécialisées, l'éducation inclusive consiste à offrir à tous les élèves les mêmes possibilités d'apprentissage au sein du système scolaire ordinaire. Idéalement, ce type d'éducation permet aux enfants handicapés et non handicapés d'assister aux mêmes cours en fonction de leur âge à l'école locale et de bénéficier d'un soutien individuel adapté selon les besoins. Il est nécessaire de réaliser des

Taux estimés d'achèvement du primaire



Source : Organisation mondiale de la Santé, sur la base d'enquêtes dans 51 pays.

aménagements matériels et de mettre en place un nouveau programme scolaire centré sur les enfants, représentatif de l'ensemble des personnes présentes dans la société et qui reflète les besoins de tous les enfants.

Des études réalisées dans plusieurs pays font état d'une importante corrélation entre la pauvreté et le handicap, mais également entre le handicap et l'appartenance sexuelle, la santé et l'emploi. Les enfants handicapés sont souvent happés dans un engrenage de pauvreté et d'exclusion : par exemple, les filles s'occupent de leurs frères et sœurs au lieu d'aller à l'école ou encore, l'ensemble de la famille souffrant de la stigmatisation, elle est réticente à déclarer le handicap d'un enfant ou à se montrer en public en sa compagnie. L'éducation de ceux qui sont exclus ou marginalisés contribue cependant à réduire la pauvreté.

Les premiers pas vers l'inclusion se font à la maison au cours des premières années de vie. Privés de l'amour, de la stimulation sensorielle, des soins de santé et de l'inclusion sociale auxquels ils ont droit, les enfants risquent de ne pas atteindre certains jalons importants de leur développement. Leur potentiel peut être injustement limité, avec d'importantes conséquences sociales et économiques pour eux-mêmes, leur famille et leur communauté.

Un enfant dont le handicap ou le retard de développement est décelé de manière précoce aura bien plus de chances d'atteindre son plein potentiel. L'éducation de la petite enfance est primordiale, car environ 80 pour cent de la capacité cérébrale se développe avant l'âge de trois ans; la période avant l'école primaire représente donc l'occasion d'adapter l'éducation en matière de développement aux besoins de chaque enfant. Des études ont révélé que les enfants les plus défavorisés sont susceptibles d'en tirer le plus grand bénéfice. Grâce au soutien de leur famille et de la communauté dès les premiers jours de leur vie, les enfants handicapés sont mieux équipés pour tirer le meilleur parti de leur scolarité et se préparer à leur vie d'adulte.

À l'école, créer un environnement inclusif et propice à l'apprentissage pour les enfants handicapés dépend en grande partie des enseignants, de leur bonne compréhension de l'éducation inclusive et de leur engagement

à instruire tous les enfants. Bien trop souvent, les enseignants ne sont pas correctement préparés et ne disposent pas du soutien adéquat pour prodiguer un enseignement aux enfants handicapés dans les écoles ordinaires. Dans de nombreux pays, cela contribue à leur réticence affichée à encourager l'inclusion d'enfants handicapés dans leurs classes.

Les ressources pour les enfants handicapés sont le plus souvent allouées à des écoles réservées aux personnes handicapées plutôt qu'à un système d'éducation inclusif traditionnel. Cette démarche est non seulement inappropriée, mais peut également s'avérer coûteuse : en Bulgarie, par exemple, le budget consacré à l'éducation d'un enfant dans une école spécialisée peut être trois fois supérieur à celui alloué pour l'éducation d'un enfant du même âge dans une école ordinaire.

Lorsque les enseignants et le personnel sont formés pour tenir compte des questions liées au handicap, ils sont davantage favorables à l'inclusion des enfants handicapés. Les enseignants ayant déjà une expérience de l'inclusion comptent parmi ceux qui ont l'attitude la plus positive. Il a été montré que les comportements positifs chez les enseignants se traduisent par des placements moins restrictifs pour les élèves handicapés.

Pourtant, la formation reçue avant leur prise de poste prépare rarement les enseignants à dispenser un enseignement inclusif; la formation existante est par ailleurs de qualité variable. Le manque de personnes handicapées au sein du personnel enseignant constitue également un autre problème pour l'éducation inclusive; les adultes handicapés rencontrent souvent d'importantes difficultés pour devenir enseignants. Au Cambodge, par exemple, la loi stipule que les enseignants ne doivent présenter « aucun handicap ».

Les partenariats avec la société civile fournissent des exemples encourageants de méthodes permettant d'améliorer la formation et la diversité des enseignants. Au Mozambique, l'ONG nationale Ajuda de Desenvolvimento de Povo para Povo a collaboré avec l'organisation nationale des personnes handicapées ADEMO afin d'apprendre aux instituteurs en formation à travailler avec les enfants handicapés et de former les futurs instituteurs handicapés.

L'éducation inclusive nécessite une approche flexible de l'organisation scolaire, de l'élaboration des programmes scolaires et de l'évaluation des élèves. Cette flexibilité permettrait de développer une pédagogie plus inclusive, en mettant l'accent non plus sur l'enseignant, mais sur l'enfant afin d'adopter des styles d'apprentissage différents.

Généralement, les enseignants ne disposent pas du soutien approprié dans la salle de classe et il faut donc qu'ils puissent faire appel à un spécialiste – par exemple, pour le braille ou l'enseignement assisté par ordinateur – lorsque les besoins de leurs élèves handicapés dépassent le cadre de leur expertise. Le nombre de ces spécialistes est insuffisant, en particulier dans les régions à faible revenu comme l'Afrique subsaharienne, une insuffisance qui pourrait être comblée par l'appui de prestataires de soutien financier et d'assistance technique, aussi bien à l'échelle internationale qu'à l'échelle locale.

L'éducation inclusive doit en outre s'appuyer sur des ressources en dehors de la salle de classe. Les parents sont en mesure de contribuer de différentes façons, aussi bien en proposant un transport accessible qu'en sensibilisant la communauté à l'importance d'un rapprochement avec le secteur de la santé et le secteur social pour obtenir de l'équipement, un soutien et des subventions.

Dans les écoles et les communautés du monde entier, les enfants eux-mêmes sont la ressource la plus sous-utilisée. Si l'importance de l'action et de la participation des enfants est bien documentée, ces éléments cadrent mal avec les structures et systèmes d'éducation actuels. Il peut être particulièrement difficile d'impliquer les enfants handicapés dans les processus décisionnels, essentiellement en raison de modes de pensée et de comportements bien ancrés qui les considèrent comme des victimes passives.

Lors des recherches participatives, les enfants soulignent fréquemment l'importance d'un environnement propre et de toilettes hygiéniques; l'intimité et l'accessibilité sont primordiales pour les enfants handicapés. Les enfants handicapés peuvent et doivent orienter et évaluer les efforts destinés à faire

progresser l'accessibilité et l'inclusion. Après tout, ils sont les plus à même de comprendre les formes et les conséquences de l'exclusion.

Les aspirations en faveur d'une éducation inclusive seront probablement mieux satisfaites si les gouvernements et leurs partenaires sont en mesure d'identifier clairement les responsables, les délais et les modalités des actions à entreprendre ainsi que les processus de compte-rendu. Lorsque les politiques ne sont pas appliquées, des mandats flous peuvent être une des causes du problème. Au Bangladesh par exemple, la plupart des aspects liés à l'éducation des enfants handicapés sont gérés par le Ministère de la protection sociale et non pas par celui de l'éducation. Pour que l'éducation inclusive devienne réalité, les Ministères de l'éducation doivent être encouragés à assumer la responsabilité de tous les enfants en âge d'être scolarisés. Pour cela, la coordination avec les partenaires et les parties prenantes peut avoir un rôle de soutien majeur.

L'exclusion empêche les enfants handicapés de bénéficier des avantages permanents de l'éducation : un meilleur emploi, une sécurité sociale et économique et la possibilité de participer pleinement à la vie de la société. Pourtant, l'investissement dans l'éducation des enfants handicapés peut contribuer à leur efficacité future en tant que membres de la population active. Le revenu potentiel d'une personne peut en effet augmenter de 10 pour cent pour chacune des années de scolarité supplémentaires.

Les connaissances de base en matière de lecture et d'écriture peuvent en outre améliorer la santé. Un enfant né d'une mère sachant lire a 50 pour cent plus de chances de survivre après l'âge de 5 ans. Un niveau d'éducation maternelle inférieur est associé à des taux plus importants de retard de croissance chez les enfants des bidonvilles urbains au Kenya, des campements roms en Serbie, et du Cambodge.

L'éducation est à la fois un instrument utile et un droit. Comme stipulé dans la Convention relative aux droits de l'enfant, elle favorise « l'épanouissement de la personnalité de l'enfant et le développement de ses dons et de ses aptitudes mentales et physiques, dans toute la mesure de ses potentialités ».

LES AXES FONDAMENTAUX DE LA PROTECTION

Les enfants handicapés comptent parmi les membres les plus vulnérables de la société. Ils tirent le plus grand bénéfice des mesures destinées à les prendre en compte, à les protéger contre les mauvais traitements et à leur assurer un accès à la justice.

Dans les sociétés où ces enfants sont stigmatisés et où leurs familles sont confrontées à l'exclusion sociale et économique, de nombreux enfants handicapés ne parviennent même pas à obtenir des papiers d'identité. Cela constitue une violation de leurs droits humains et un obstacle fondamental à leur participation à la société, qui confirme leur invisibilité et accroît leur vulnérabilité aux différentes formes d'exploitation liées à l'absence d'une identité officielle.

Les États parties à la Convention relative aux droits des personnes handicapées ont clairement l'obligation de garantir une protection juridique efficace aux enfants handicapés. Pour faire évoluer les normes sociales discriminatoires, les États doivent s'assurer que les lois existantes sont appliquées et que les enfants handicapés sont informés de leurs droits à être protégés contre la discrimination et de la façon d'exercer ce droit. Le principe d'« aménagements raisonnables » implique la mise en place de mesures d'adaptation nécessaires et appropriées afin que les enfants handicapés puissent jouir de leurs droits sur la base de l'égalité avec les autres. Les confiner dans des systèmes séparés serait inapproprié; l'objectif est d'atteindre l'équité par le biais de l'inclusion.

La discrimination et l'exclusion dont sont victimes les enfants handicapés accentuent de manière disproportionnée leur vulnérabilité à la violence, à la négligence et aux mauvais traitements. Certaines formes de violence concernent spécifiquement les enfants handicapés. Elles peuvent être perpétrées sous couvert de traitements visant à modifier leur comportement, parmi lesquels les électrochocs et les médicaments. Dans de nombreux pays, les filles handicapées subissent une stérilisation et des avortements forcés.

Dans bon nombre de pays, les enfants handicapés continuent d'être placés dans des établissements spécialisés. Il est rare que ces établissements assurent la prise en charge individuelle dont les enfants ont



Un jeune garçon albinos lit en braille à l'école, dans la ville de Moshi, en République-Unie de Tanzanie.

© UNICEF/HQ2008-1786/Pirozzi

besoin pour développer pleinement leurs capacités. La qualité des soins éducatifs, médicaux et de réadaptation qu'ils y reçoivent est souvent insuffisante, en raison de l'absence de normes spécifiques ou d'un suivi inadéquat.

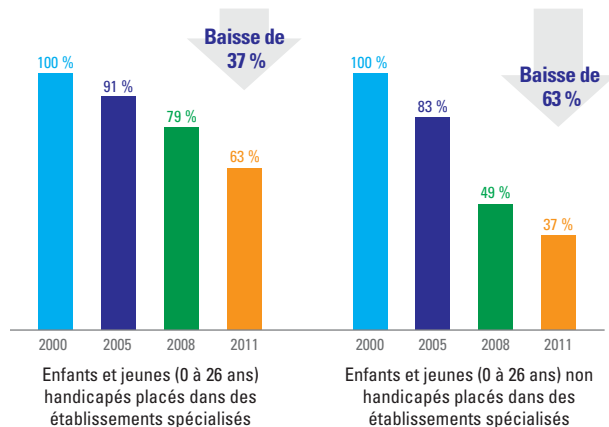
Séparer les enfants handicapés de leur famille constitue une violation de leur droit d'être élevés par leurs parents, à moins que les autorités compétentes ne le décident dans l'intérêt supérieur de l'enfant. Lorsque la famille proche n'est pas en mesure de s'occuper d'un enfant handicapé, la Convention relative aux droits des personnes handicapées oblige les États parties à prévoir une protection de remplacement par la famille élargie ou la communauté, par exemple dans une famille d'accueil.

Dans les pays qui se sont efforcés de ramener les enfants placés dans des établissements spécialisés auprès de leur famille et de leur communauté, les enfants handicapés étaient parmi les derniers à quitter ces établissements. Ce fut notamment le cas en Serbie par exemple où les autorités se sont rendu compte que les réformes n'avaient pas touché les enfants handicapés au cours de la dernière décennie et ont depuis déployé des efforts supplémentaires pour y remédier (cf. graphique page 12).

La responsabilité qui incombe à un État de protéger les droits de tous les enfants sous sa juridiction s'étend également aux enfants handicapés qui se trouvent

Les derniers à bénéficier de la réforme

Dans le cadre des réformes sociales entreprises en Serbie, les enfants handicapés ont quitté les établissements spécialisés moins rapidement que les autres enfants.



Source : Institut républicain de la protection sociale, Serbie.
Taille des échantillons : enfants et jeunes (0 à 26 ans) handicapés : 2 020 en 2000 et 1 280 en 2011. Enfants et jeunes (0 à 26 ans) non handicapés : 1 534 en 2000 et 574 en 2011.

confrontés à la loi, en tant que victimes, témoins, suspects ou condamnés. Parmi les mesures spécifiques pouvant être adoptées à cette fin, citons l'utilisation des langues appropriées, qu'elles soient parlées ou gestuelles, pour réaliser les entretiens avec les enfants handicapés; la formation des professionnels (des membres des forces de l'ordre jusqu'aux juges) afin que ceux-ci puissent travailler avec les enfants handicapés et l'adoption de règlements et de protocoles pour garantir le traitement équitable des enfants handicapés.

Il importe par ailleurs de développer des solutions de remplacement aux procédures judiciaires officielles, tenant compte de l'éventail des capacités individuelles des enfants handicapés. En outre, les enfants handicapés ne doivent pas être placés dans des établissements de détention pour mineurs, mais doivent bénéficier d'une prise en charge appropriée pour résoudre les problèmes qui les ont amenés à commettre un délit. Cette prise en charge doit être effectuée au sein d'établissements adaptés, par un personnel convenablement formé, dans le respect absolu des droits de l'homme et des garanties juridiques.

La violence à l'encontre des enfants handicapés

Les enfants handicapés sont trois à quatre fois plus susceptibles d'être victimes de la violence. Des équipes de recherche de la Liverpool John Moores University et de l'Organisation mondiale de la Santé ont réalisé un examen systématique et une méta-analyse des études existantes sur la violence à l'encontre des enfants handicapés. Cet examen portait sur 17 études provenant de pays à revenu élevé, en l'absence d'études de qualité dans les pays à revenu faible et intermédiaire.

L'estimation des risques révèle que les enfants handicapés risquent plus d'être victimes de la violence que leurs pairs non handicapés : 3,7 fois plus pour les violences multiples, 3,6 fois plus pour la violence physique et 2,9 fois plus pour la violence sexuelle. Il s'est avéré que les enfants présentant un handicap mental ou intellectuel étaient 4,6 fois plus exposés à la violence sexuelle que leurs pairs non handicapés.

Pourquoi les enfants handicapés sont-ils plus exposés à la violence ? Plusieurs hypothèses ont été avancées. Premièrement, la prise en charge d'un enfant handicapé peut entraîner une charge supplémentaire pour les personnes qui s'en occupent et accroître ainsi le risque de mauvais traitements. Deuxièmement, un grand nombre d'enfants handicapés continuent d'être placés dans des établissements spécialisés, un facteur majeur de risque de violences sexuelles et physiques. Enfin, leurs difficultés en matière de communication rendent certains enfants particulièrement vulnérables, car ils ne sont pas en mesure de révéler les violences subies.

Les enfants handicapés doivent être considérés comme un groupe à haut risque, au sein duquel il est crucial de déceler la violence. Les visites à domicile et les programmes d'éducation parentale, qui ont prouvé leur efficacité pour prévenir la violence et atténuer ses conséquences sur les enfants non handicapés, peuvent s'avérer utiles.

L'INTERVENTION HUMANITAIRE

Les situations de crises humanitaires, telles que les guerres ou les catastrophes naturelles, présentent des risques particuliers pour les enfants handicapés. Une intervention humanitaire inclusive doit être menée de toute urgence – et elle est réalisable.

Les conflits armés sont une cause majeure de handicap chez les enfants, qui sont directement ou indirectement touchés. Les enfants subissent des blessures physiques lors d'attaques, de tirs d'artillerie ou d'explosions de mines, même après la fin des conflits; ils souffrent également de troubles psychologiques dus à ces blessures ou aux événements traumatisants dont ils ont été témoins. Quant aux conséquences indirectes, elles comprennent le non-traitement des maladies lorsque les services de santé sont hors d'état de fonctionner et la malnutrition qui se développe en période de disette. Les enfants peuvent également être séparés de leur famille, de leur foyer et de leur école, parfois pendant des années.

Les catastrophes naturelles – en particulier celles liées aux changements climatiques qui deviennent plus graves et plus fréquentes – peuvent entraîner des privations similaires; l'on s'attend à ce que ces catastrophes touchent un nombre encore plus important d'enfants et d'adultes au cours des prochaines années.

Les enfants handicapés se heurtent à des difficultés particulières dans les situations d'urgence. Ils peuvent être dans l'incapacité d'accéder aux services d'aide classiques et de bénéficier de programmes d'aide tels que les services de santé ou de distribution de nourriture ou en être exclus en raison des obstacles concrets posés par l'inaccessibilité des locaux ou par l'hostilité du personnel. Ces enfants ne sont pas toujours pris en compte lors de la mise en place de services ciblés et dans les systèmes d'alerte précoce, qui n'intègrent généralement pas les besoins de communication ou de mobilité des personnes handicapées.

Une action humanitaire inclusive en matière de handicap doit se fonder sur :

- une approche axée sur les droits. L'article 11 de la Convention relative aux droits des personnes



Vijay, 12 ans, a survécu à l'explosion d'une mine et forme aujourd'hui les autres aux risques posés par les mines au Sri Lanka. © UNICEF/Sri Lanka/2012/Tuladar

handicapées appelle expressément les responsables à prendre toutes les mesures nécessaires pour assurer la protection des personnes handicapées dans les situations d'urgence;

- une approche inclusive qui reconnaît qu'outre les besoins propres à leur handicap, les enfants handicapés ont les mêmes besoins que les autres enfants, et qui tient compte des obstacles, physiques et autres, qui empêchent les enfants handicapés de participer aux programmes traditionnels;
- la garantie de l'accessibilité et de la conception universelle des infrastructures et des informations;
- la promotion d'un mode de vie autonome et de la participation à tous les aspects de la vie pour les enfants handicapés;
- l'intégration de l'âge, du sexe et de la conscience de la diversité, avec une attention particulière accordée à la discrimination à laquelle sont confrontées les femmes et les filles handicapées.

Cette approche implique la mise en place de programmes holistiques et inclusifs, plutôt que de projets isolés et de politiques visant spécifiquement les personnes handicapées. Les principales interventions sont les suivantes :

- améliorer les données et les évaluations afin d'obtenir un ensemble de données factuelles sur les besoins spécifiques et les priorités des enfants handicapés;

- rendre les services humanitaires classiques accessibles aux enfants handicapés et faire participer ces derniers à la programmation et à la conception de ces services;
- mettre en place des services spécialisés destinés aux enfants handicapés et garantir que les processus de guérison et de réintégration favorisent le bien-être, le respect de soi et la dignité;
- mettre en place des mesures pour prévenir les blessures et la violence et promouvoir l'accessibilité;
- forger des partenariats avec les acteurs communautaires, régionaux et nationaux, y compris des organisations de personnes handicapées, afin de lutter contre les comportements et préjugés discriminatoires et promouvoir l'égalité;
- encourager la promotion de la participation des enfants handicapés en les consultant et en permettant à leur voix d'être entendue;

Les parties à un conflit sont tenues de protéger les enfants des conséquences de la violence armée et de leur fournir un accès aux soins physiques et psychosociaux afin de contribuer à leur guérison et à leur réinsertion. Le Comité des droits de l'enfant a recommandé aux États parties à la Convention d'ajouter une mention spécifique concernant les enfants handicapés dans le cadre de leur engagement plus général à ne pas recruter des enfants dans leurs forces armées.

Risques, résilience et action humanitaire inclusive

Les enfants handicapés et leurs familles se heurtent à des difficultés particulières dans les situations d'urgence. Ils peuvent devoir faire face à de nouveaux obstacles dans leur environnement, tels que des rampes cassées, des appareils fonctionnels abîmés ou perdus et la disparition de certains prestataires de services tels que les interprètes en langue des signes ou les infirmières à domicile.

Si l'un des membres de sa famille meurt, il se peut qu'il n'y ait plus personne en mesure de prendre soin de l'enfant ou de communiquer avec lui s'il est atteint d'une déficience sensorielle. Les familles qui s'enfuient peuvent abandonner les enfants à la santé fragile ou incapables de marcher ou par crainte de se voir refuser le droit d'asile dans un autre pays qui refuse les personnes handicapées. Certains établissements spécialisés et écoles peuvent avoir fermé leurs portes ou avoir été désertés par le personnel, laissant ainsi les enfants au soin de leur famille sans prise en charge.

Lors de conflits armés, les enfants handicapés, en particulier ceux atteints de troubles de l'apprentissage, considérés comme insignifiants ou moins susceptibles de survivre que les enfants en bonne santé, peuvent être contraints de devenir combattants, cuisiniers ou porteurs. Les programmes destinés à la réintégration d'enfants ex-combattants sont susceptibles de ne pas répondre aux besoins des enfants handicapés qui restent par conséquent marginalisés et exclus, parfois obligés de mendier comme ce fut le cas au Libéria et en Sierra Leone.

Les enfants handicapés doivent bénéficier du droit de participer à la planification et à la mise en place des stratégies de réduction des risques de catastrophe et de consolidation de la paix ainsi qu'aux processus d'intervention et de relèvement suite à une catastrophe. Cette démarche a d'ores et déjà été amorcée comme le montrent les efforts entrepris au Pakistan et en Haïti.

Le handicap est maintenant intégré dans des directives relatives aux situations d'urgence telles que la *Charte humanitaire et les standards minimums de l'intervention humanitaire* du Projet Sphère. Ces progrès doivent être élargis à différents domaines, comme la nutrition et la protection des enfants, et le degré d'inclusion des enfants handicapés dans l'intervention humanitaire doit être soigneusement étudié afin d'améliorer et de suivre les résultats en la matière.

Restes explosifs de guerre

Les restes explosifs de guerre et les mines antipersonnel contribuent de façon considérable au handicap des enfants. Des outils, tels que la Convention de 1997 sur l'interdiction des mines antipersonnel, ont permis de réduire le nombre global de personnes tuées ou blessées par ce type d'armes; toutefois, le pourcentage d'enfants parmi le nombre total de victimes a augmenté.

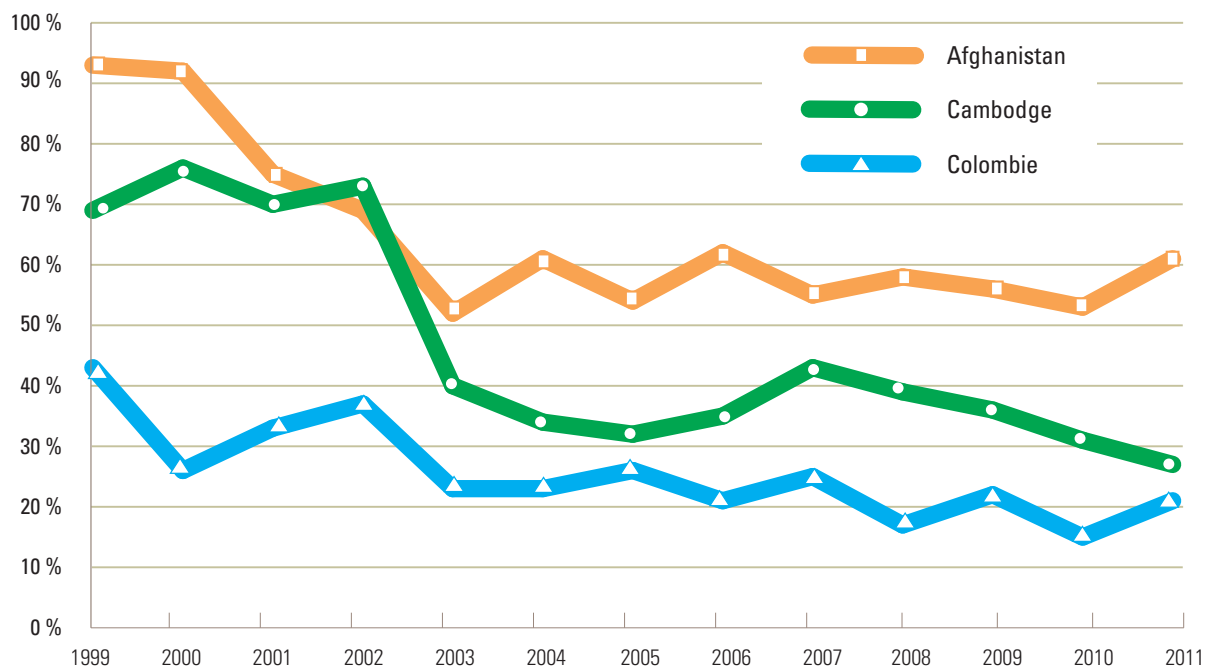
Chaque année, depuis 2005, les enfants représentent entre 20 et 30 pour cent environ du nombre total de victimes et on compte au moins 1 000 enfants par an parmi les victimes, depuis le début de la surveillance en 1999. En 2010, les enfants représentaient 55 pour cent du nombre total de civils tués, ce qui fait d'eux la catégorie de civils la plus mortellement touchée par les mines et les restes explosifs de guerre. Dans certains pays parmi les plus touchés par les mines, tels que l'Afghanistan et le Cambodge, le pourcentage d'enfants qui en sont victimes est encore plus élevé (cf. graphique).

Depuis 2008, les garçons constituent la catégorie la plus touchée, soit environ 50 pour cent de l'ensemble des victimes civiles; ils représentaient cette année-là 73 pour cent des enfants victimes. Dans de nombreux pays minés, les garçons sont plus susceptibles d'être atteints par les mines ou par les restes explosifs de guerre, étant plus impliqués dans les activités extérieures telles que la surveillance du bétail, la collecte de bois, de nourriture ou de morceaux de ferraille. Ils sont également plus enclins que les filles à bricoler avec les engins qu'ils trouvent.

(suite p. 16)

Enfants victimes dans les pays les plus touchés*

Pourcentage d'enfants dans le nombre total de civils tués (1999-2011)



* Les trois États parties à la Convention sur l'interdiction des mines antipersonnel affichant le taux annuel de victimes le plus élevé.

Source : Observatoire des mines et des armes à sous-munitions.

Restes explosifs de guerre

(suite de la p. 15)

D'une manière générale, poussés par la curiosité, les enfants sont plus susceptibles que les adultes de manipuler volontairement, et de manière inconsciente, des engins explosifs, car ils les prennent pour des jouets. Il est donc particulièrement important de bien planifier la sensibilisation aux dangers pour les enfants.

Plus d'un tiers des personnes qui survivent à l'explosion d'une mine doit subir une amputation; étant donné leur petite taille, on peut s'attendre à ce que ce nombre soit plus élevé chez les enfants que chez les adultes. La réadaptation physique des enfants est plus complexe que celle des adultes. La croissance de leurs os étant plus rapide que celle de leurs tissus mous, plusieurs amputations peuvent se révéler nécessaires. Les prothèses doivent être ajustées ou remplacées au fur et à mesure de leur croissance.

L'explosion de mines ou de restes explosifs de guerre peut avoir des conséquences psychologiques dévastatrices sur le développement de l'enfant, comme un sentiment de culpabilité, une perte d'estime de soi, des phobies et des peurs, des troubles du sommeil et une incapacité à parler. Sans prise en charge, les enfants peuvent développer des troubles mentaux à long terme.

Les besoins liés à la réintégration sociale et économique des enfants rescapés sont parfois considérablement différents de ceux des adultes. Dans de nombreux pays, ces enfants sont obligés de mettre fin à leur éducation en raison du temps nécessaire à leur guérison ou de la charge financière que représente la réadaptation pour leur famille. Ils peuvent être physiquement incapables de se rendre à l'école, ne pas avoir d'accès à d'autres moyens de transport; les salles de classe peuvent ne pas être accessibles et les enseignants non formés pour prendre en compte leurs besoins. Il est indispensable d'offrir un accès gratuit à l'éducation aux enfants devenus handicapés suite à l'explosion d'une mine ou de restes explosifs de guerre afin de rendre leur vie la plus normale possible et de les réintégrer à un groupe d'enfants pour qu'ils puissent activement participer à la vie sociale.

Peu de programmes d'aide aux victimes tiennent compte des spécificités liées à l'âge et au sexe. En 2009, une étude réalisée par Handicap International auprès de plus de 1 600 survivants dans 25 pays touchés révèle que près des deux tiers des répondants déclarent que les services destinés aux enfants n'ont « jamais » ou « presque jamais » été adaptés à leurs besoins spécifiques ou à leur âge.

Les enfants représentent une part de plus en plus importante du nombre total de victimes de l'explosion de restes explosifs de guerre et de mines. Par conséquent, il est essentiel de mettre en place des recommandations politiques et programmatiques pour répondre à leurs besoins. Elles doivent inclure des mesures permettant de ventiler les données sur les victimes par âge et par sexe, de former les professionnels de la santé et de l'enseignement afin de prendre en compte les besoins des enfants survivants et de renforcer l'aide aux victimes, dans son ensemble, en tant que principal pilier d'intervention pour lutter contre l'impact des restes explosifs de guerre, avec des directives concernant spécifiquement les enfants.

ÉVALUER LE HANDICAP DE L'ENFANT

Une société ne peut être juste que si tous les enfants sont inclus, et les enfants handicapés ne peuvent être inclus sans une collecte et une analyse minutieuses des données qui les rendent visibles.

Évaluer le handicap d'un enfant pose une série de problèmes spécifiques. Étant donné que les enfants se développent et apprennent à accomplir des tâches simples à des vitesses différentes, il est difficile d'évaluer leurs fonctions motrices et cérébrales. De même, faire la distinction entre un handicap significatif et les variations « normales » dans le développement de l'enfant s'avère délicat. La nature variable du handicap et de sa gravité ainsi que la nécessité d'appliquer des définitions et des mesures propres à l'âge compliquent d'autant plus la collecte des données.

De plus, la mauvaise qualité des informations relatives au handicap de l'enfant est généralement due soit à une compréhension limitée de la définition du handicap chez l'enfant, soit à la stigmatisation ou à l'insuffisance des investissements réalisés pour améliorer l'évaluation. Le manque de données factuelles qui en résulte freine la mise en place de mesures adaptées et de services vitaux.

Alors que l'on consent à dire que les définitions du handicap devraient inclure à la fois des facteurs médicaux et sociaux, son évaluation reste en grande partie médicale et se focalise en particulier sur les incapacités physiques et mentales.

La Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIH) est un cadre mis en place par l'Organisation mondiale de la Santé et qui permet de prendre en compte la santé et le handicap dans un contexte plus large tenant compte des obstacles sociaux. Cette classification s'intéresse à deux principaux aspects du handicap : d'une part, les fonctions organiques et les structures anatomiques et d'autre part, les activités et la participation de la personne. Le handicap, tel qu'il est défini dans cette classification, constitue une partie normale de l'existence humaine – chaque individu peut souffrir d'un certain degré de handicap. La définition établie par cette classification reconnaît également que le fonctionnement et le handicap ont lieu dans un contexte donné, et



Un agent de santé examine un garçon à l'Atfaluna Society for Deaf Children, État de Palestine. L'organisation propose une éducation et une formation professionnelle, des soins médicaux gratuits, des services psychosociaux et une aide à la recherche d'emploi. © UNICEF/HQ2008-0159/Davey

qu'il est donc primordial non seulement d'évaluer l'état physique de la personne, mais aussi les facteurs environnementaux et sociaux.

La Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé pour les enfants et les jeunes (CIF-EA), une autre classification qui s'inspire de la précédente, s'efforce d'intégrer la dimension sociale en identifiant non seulement l'incapacité, mais également ses conséquences sur le fonctionnement de l'enfant et sur sa participation dans son environnement. Elle couvre quatre domaines principaux : structures anatomiques (p. ex. organes, membres), fonctions organiques (p. ex. l'écoute, la mémoire), limitations d'activités (p. ex. marcher, s'habiller) et les restrictions de participation (p. ex. jouer avec d'autres enfants, effectuer des tâches simples).

Les données sur le handicap doivent être interprétées en fonction du contexte. Les estimations concernant la prévalence sont fonction à la fois de l'incidence et de la survie. Lorsque les taux de mortalité infantile sont élevés, une faible prévalence du handicap peut être due à des taux de survie faibles chez les jeunes enfants handicapés ou refléter l'impossibilité de comptabiliser les enfants placés dans des établissements spécialisés, cachés par leur famille ou qui habitent et travaillent dans la rue.

La culture occupe également une place importante. La notion de « normalité » varie d'un contexte à l'autre et influe sur les résultats des évaluations. Le passage de certaines étapes importantes dans le développement de l'enfant varie d'un enfant à l'autre, mais également d'une culture à l'autre. En effet, il est possible que les enfants soient encouragés à essayer de nouvelles activités à différents stades de leur développement. Les valeurs de référence doivent donc être définies en fonction des circonstances et des conceptions locales.

C'est pourquoi les outils d'évaluation créés dans les pays à revenu élevé, tels que le Wechsler Intelligence Scale for Children, ne peuvent pas être utilisés de la même manière dans d'autres pays ou communautés. Les cadres de référence peuvent varier et les outils d'évaluation ne sont peut-être pas en mesure de capter les coutumes locales, les perceptions culturelles et les langues et expressions.

Par ailleurs, les objectifs précis d'une collecte de données peuvent influencer sur la définition de ce que l'on considère comme étant un « handicap », ainsi que sur les questions posées et les résultats. Par exemple, les critères retenus pour définir l'éligibilité d'une personne à une indemnisation pour invalidité sont susceptibles d'être plus contraignants que ceux d'une étude destinée à identifier l'ensemble des personnes souffrant d'une limitation fonctionnelle. Les résultats peuvent donc considérablement varier.

De nombreux enfants sont identifiés comme handicapés lorsqu'ils sont en contact avec le personnel éducatif ou des systèmes de santé. Cependant, dans les pays ou communautés à faible revenu, le personnel des établissements éducatifs ou de santé n'est pas toujours capable d'identifier ou de signaler la présence d'enfants handicapés. Le manque d'informations qui en résulte concernant les enfants handicapés dans les

Enseignements

Depuis 1995, l'UNICEF a aidé plus de 100 pays à revenu faible et intermédiaire à mener des enquêtes en grappes à indicateurs multiples (MICS) afin de suivre les progrès réalisés dans le domaine du bien-être des enfants et des femmes. Depuis les années 2000 et 2001, certaines de ces enquêtes intègrent un module conçu pour détecter le handicap chez un enfant, qui contribue désormais à la conception de meilleurs instruments d'évaluation.

Utilisé dans les enquêtes en grappes à indicateurs multiples entre 2000 et 2010, ce module standard sur le handicap est le dépistage en dix questions, mis en place en 1984 et qui illustre la compréhension du handicap de l'époque. Ce processus débute par un entretien avec les principales personnes s'occupant des enfants âgés de 2 à 9 ans. Elles fournissent une évaluation personnelle du développement physique et mental et du fonctionnement des enfants placés sous leur responsabilité; les réponses sont soit positives, soit négatives sans nuances possibles.

La validité de cette approche a été largement testée, mais les résultats doivent être interprétés avec prudence. Le dépistage en dix questions est un instrument de détection. Un suivi médical et une évaluation du développement de l'enfant sont nécessaires afin de fournir une estimation fiable du nombre d'enfants handicapés dans une population donnée. Peu de pays ont le budget ou la capacité nécessaire pour mener à bien une deuxième évaluation clinique permettant de valider les résultats et ils ont été d'autant plus entravés dans cette démarche qu'il n'existe pas de méthodologie standardisée pour valider cette évaluation.

La mise en place du dépistage en dix questions au cours de l'enquête en grappes à indicateurs multiples de 2005–2006 a abouti à des résultats très variés dans les différents pays participants. Le pourcentage d'enfants dépistés positifs concernant le handicap allait de 3 pour cent en Ouzbékistan à 48 pour cent en République centrafricaine. Il est difficile de savoir si cet écart reflète une réelle différence entre les populations interrogées ou s'il faut l'attribuer à d'autres facteurs. Par exemple, le faible taux relevé en Ouzbékistan peut être dû au fait qu'un nombre important d'enfants handicapés vit dans des établissements spécialisés, qui ne sont pas concernés par les enquêtes menées auprès des ménages.

pays à faible revenu a contribué à alimenter cette idée fautive selon laquelle il est inutile que le handicap soit une priorité mondiale.

Les outils courants de collecte de données, tels que les enquêtes de recensement ou auprès des ménages, tendent à sous-estimer le nombre d'enfants handicapés, en particulier si les enquêtes ne posent pas de questions les concernant spécifiquement. Les enquêtes ciblées auprès des ménages qui traitent

spécifiquement des enfants handicapés ont produit des résultats plus précis que celles qui abordent la notion générale du handicap sans faire référence aux enfants. Des questions plus nombreuses et plus détaillées sur le sujet aboutissent généralement à des taux de prévalence plus élevés.

Pour rendre compte avec précision du handicap chez les enfants, le choix des questions doit être adapté à l'âge de l'enfant afin de refléter les stades de

De la détection à l'évaluation

Les experts en évaluation du handicap chez l'enfant s'accordent à dire que les efforts de dépistage doivent être suivis d'évaluations approfondies. Des expériences menées au Bhoutan, au Cambodge et en ex-République yougoslave de Macédoine ont permis de dégager d'importants enseignements quant à la mesure du handicap chez l'enfant et l'adaptation de la méthodologie au contexte local. Elles prouvent également que la collecte de données peut aider à améliorer le processus.

La composition de la principale équipe d'évaluation et le type d'outils utilisés ont été adaptés aux capacités locales. Au moment de l'étude, le Bhoutan et Cambodge manquaient d'évaluateurs qualifiés. Au Cambodge, des équipes d'évaluation mobiles et un spécialiste de l'audition étranger ont été recrutés alors que le Bhoutan a opté pour le renforcement de la formation des professionnels de niveau intermédiaire.

Ces évaluations ont démontré que les outils, comme les questionnaires et les tests, doivent être validés au niveau local et culturellement adaptés. La langue doit faire l'objet d'une attention particulière, par exemple pour trouver des équivalents linguistiques aux concepts d'« incapacité » et de « handicap ».

L'évaluation entraîne la possibilité d'une intervention immédiate. Au Cambodge, par exemple, certains enfants chez qui une déficience auditive avait été dépistée souffraient d'une infection de l'oreille ou d'une accumulation de cérumen. Une fois identifiées, ces maladies ont été facilement traitées et des infections secondaires plus graves et des incapacités à long terme ont pu être évitées.

L'évaluation peut également contribuer à renforcer la sensibilisation et provoquer un changement même lorsque les processus de collecte et d'analyse de données sont toujours en cours. Les évaluations menées au Bhoutan ont démontré une plus grande incidence des handicaps cognitifs légers chez les enfants issus de ménages pauvres ou dont les mères étaient moins éduquées. Le gouvernement a donc décidé de concentrer ses efforts sur les services de développement de la petite enfance et de garde d'enfants dans les zones rurales, là où les revenus et le niveau d'éducation étaient les plus bas.

Une stratégie d'intervention pour des enfants identifiés comme étant handicapés doit être incluse dans l'évaluation dès les premières étapes de la planification. Cette stratégie doit comprendre une cartographie des services existants, la mise en place de protocoles d'orientation et la préparation de supports d'information à l'attention des familles sur la manière d'adapter l'environnement des enfants handicapés pour améliorer leur fonctionnement et leur participation à la vie familiale et communautaire.

développement ainsi que l'évolution de ses capacités. Étant donné la complexité du processus de développement au cours des deux premières années de la vie d'un enfant, il peut être difficile de distinguer le handicap des variations résultant d'un développement normal sans l'aide d'outils ou d'une évaluation spécialisés.

De nombreux outils de collecte de données s'appuient uniquement sur les réponses des parents, qui peuvent ne pas connaître les critères utilisés pour évaluer les enfants à chacun des stades du développement. Les parents peuvent faire part de difficultés dues à des affections temporaires, telles que des infections de l'oreille, et ne pas déceler certains signes, ou hésiter à les signaler, par non-acceptation du handicap ou à cause de la stigmatisation du handicap dans leur culture.

Les démarches d'évaluation du handicap de l'enfant pourront permettre de lier l'évaluation à des stratégies d'intervention. Une intervention précoce est essentielle. Pourtant, les capacités et les ressources disponibles pour les évaluations de suivi et le soutien des enfants handicapés sont souvent insuffisantes.

Lorsqu'elles sont combinées à des indicateurs socioéconomiques pertinents, les données qui répertorient le type et la gravité du handicap d'un enfant ainsi que les obstacles à son fonctionnement et à sa participation au sein de sa communauté, permettent d'éclairer les décisions d'attribution des ressources, d'éliminer les obstacles, de concevoir et de fournir des services et d'évaluer ces interventions de manière significative. Par exemple, les informations peuvent être utilisées pour déterminer si le revenu, le sexe ou le statut de minorité a une influence sur l'accès à l'éducation ou à la vaccination des enfants handicapés. Un contrôle régulier permet d'évaluer si les initiatives mises en place pour les enfants atteignent leurs objectifs.

Il existe un besoin réel d'harmoniser l'évaluation du handicap chez l'enfant afin d'aboutir à des estimations fiables, valables et comparables à l'échelle internationale. Toutefois, la fragmentation actuelle de la collecte de données concernant les enfants handicapés ne justifie en rien le report de mesures concrètes en faveur de l'inclusion. Les nouvelles données et analyses permettront d'adapter les programmes actuels et planifiés destinés aux enfants handicapés et à leur famille.

Perspectives d'avenir

L'UNICEF, en partenariat avec le Washington Group on Disability Statistics et un large éventail de parties prenantes, organise des consultations afin d'améliorer la méthodologie utilisée pour évaluer le handicap chez l'enfant dans le cadre des enquêtes en grappes à indicateurs multiples et d'autres actions de collecte de données, l'objectif étant d'aboutir à des résultats nationaux exploitables à l'échelle internationale et de promouvoir ainsi l'harmonisation internationale des données sur le fonctionnement et le handicap de l'enfant.

L'outil de dépistage en cours de développement concerne les enfants âgés de 2 à 17 ans. Il se base sur une échelle de notation pour évaluer la parole et le langage, l'ouïe, la vision, l'apprentissage (la cognition et le développement intellectuel), la mobilité et les capacités motrices, les émotions et le comportement. Il intègre également des aspects liés à la capacité de l'enfant à prendre part à une série d'activités et d'échanges sociaux. Une méthodologie globale et généralisée est également en cours de développement afin d'évaluer de façon plus poussée le handicap des enfants, par le biais de protocoles de collecte de données, d'outils d'évaluation et d'une analyse de cadrage.

Étant donné le probable manque de spécialistes dans certains domaines, une série d'outils est actuellement développée afin de permettre aux enseignants, aux travailleurs communautaires et à d'autres professionnels formés d'appliquer la nouvelle méthodologie. Ceci permettra de renforcer les capacités locales à identifier et évaluer les enfants handicapés exposés au risque d'exclusion sociale et d'une participation moindre.

PROGRAMME D'ACTION

Les nations du monde ayant affirmé à plusieurs reprises leur engagement à mettre en place des sociétés plus inclusives, la situation de nombreux enfants handicapés et de leurs familles s'est améliorée. Mais les progrès réalisés varient d'un pays à l'autre et trop d'enfants handicapés continuent de rencontrer des difficultés pour participer à la vie civique, sociale et culturelle de leur communauté. Pour tenir la promesse de l'équité grâce à l'inclusion, des mesures doivent être prises dans de nombreux domaines et par de nombreux acteurs.

La ratification et l'application des conventions

Au début de l'année 2013, 127 pays et l'Union européenne ont ratifié la Convention relative aux droits des personnes handicapées et 193 pays ont ratifié la Convention relative aux droits de l'enfant démontrant ainsi leur engagement envers l'ensemble des citoyens.

Mais la ratification seule ne suffit pas : honorer ses engagements de manière concrète nécessitera non seulement une stricte application, mais également une responsabilisation, une adaptation et un suivi rigoureux. Ce processus nécessitera un investissement de la part des autorités nationales, locales, des employeurs, des organisations de personnes handicapées et des associations de parents. Les organisations et les donateurs internationaux peuvent aligner leur aide sur ces instruments internationaux.

La lutte contre la discrimination

La discrimination est la source de nombreuses difficultés vécues par les enfants handicapés et leurs familles. Les affirmations sur l'égalité des droits et la non-discrimination dans les lois et politiques doivent être complétées par des efforts visant à sensibiliser davantage la population au handicap, à commencer par ceux qui fournissent les services vitaux aux enfants dans des domaines tels que la santé, l'éducation et la protection.

Les États parties à la Convention relative aux droits des personnes handicapées, l'Organisation des Nations Unies et ses institutions se sont engagés à mener des campagnes de sensibilisation. Ils sont également tenus de fournir aux familles des indications sur la manière



Nguyen, atteint d'autisme, participe à une classe adaptée à ses besoins au Da Nang Inclusive Education Resource Center au Viet Nam. Ce type de centres a été mis en place afin d'aider les enfants à se préparer à être admis dans des écoles traditionnelles. © UNICEF/Viet Nam/2012/Bisin

d'éviter et de signaler les cas d'exploitation, de violence et de maltraitance.

Les institutions internationales et leurs partenaires gouvernementaux et communautaires peuvent aider à lutter contre les préjugés en améliorant la compréhension qu'ont leurs représentants et leurs fonctionnaires des droits, capacités et difficultés des enfants handicapés. Les associations de parents peuvent jouer un rôle central et elles doivent être renforcées pour que les enfants handicapés soient valorisés, aimés et soutenus par leur famille et leur communauté.

La discrimination fondée sur le handicap est une forme d'oppression. L'établissement d'un droit clair et légal à la protection contre la discrimination est essentiel pour réduire la vulnérabilité des enfants handicapés. Dans les pays où la discrimination n'est pas interdite par la loi, les organisations de personnes handicapées et de la société civile dans leur ensemble continueront d'avoir un rôle essentiel à jouer pour encourager l'adoption de telles lois.

Éliminer les obstacles à l'inclusion

Tous les environnements dans lesquels les enfants évoluent – écoles, établissements de santé, transports publics, etc. – peuvent être construits afin de faciliter l'accès et

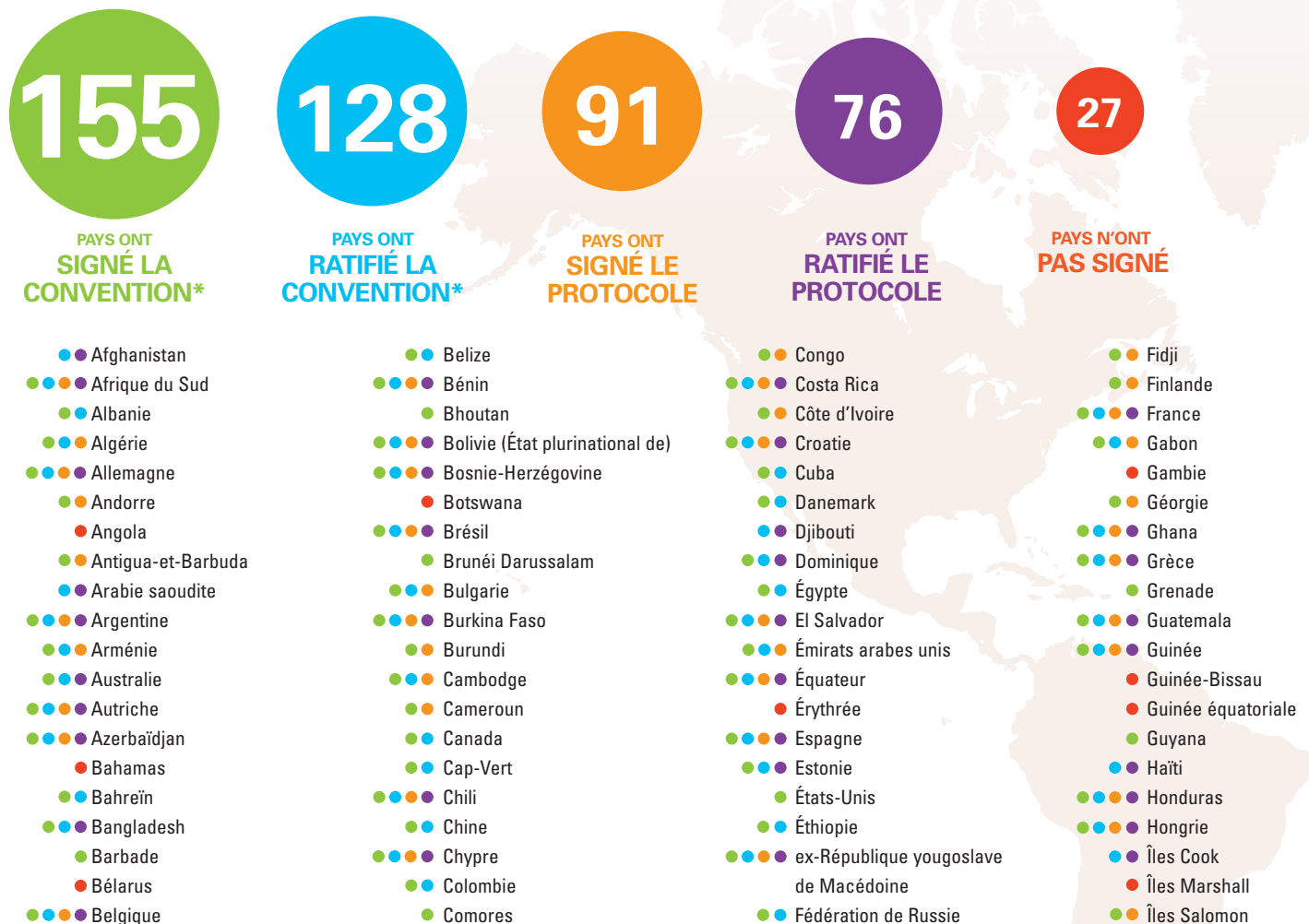
d'encourager la participation des enfants handicapés aux côtés de leurs camarades. Lorsque les enfants et se comprennent, quelle que soit leur condition physique, tous en tirent profit. La conception universelle, qui promeut l'accessibilité par tous dans toute la mesure possible, doit être appliquée à la construction de l'ensemble des infrastructures publiques et privées, ainsi qu'à l'élaboration de programmes scolaires inclusifs, de programmes de formation professionnelle et de lois, politiques et services de protection de l'enfance.

Les autorités ont un rôle crucial à jouer dans la mise en place et l'application des mesures législatives,

administratives et pédagogiques nécessaires pour protéger les enfants handicapés de toute forme d'exploitation, de violence et de maltraitance dans tous les domaines. Créer des systèmes distincts pour les enfants handicapés est inapproprié puisque l'objectif est de mettre en place des mécanismes inclusifs de protection de l'enfant, hautement qualitatifs et qui soient adaptés et accessibles à tous les enfants.

L'enregistrement des naissances, élément essentiel de la protection, est l'un de ces mécanismes. Les efforts déployés pour enregistrer les enfants handicapés – et ainsi les rendre visibles – doivent être prioritaires.

Convention relative aux droits des personnes handicapées et protocole facultatif : signatures et ratifications



*Comprend l'Union européenne

Source : UN Enable; Recueil des traités des Nations Unies. Pour les notes sur les termes, voir p. 25.

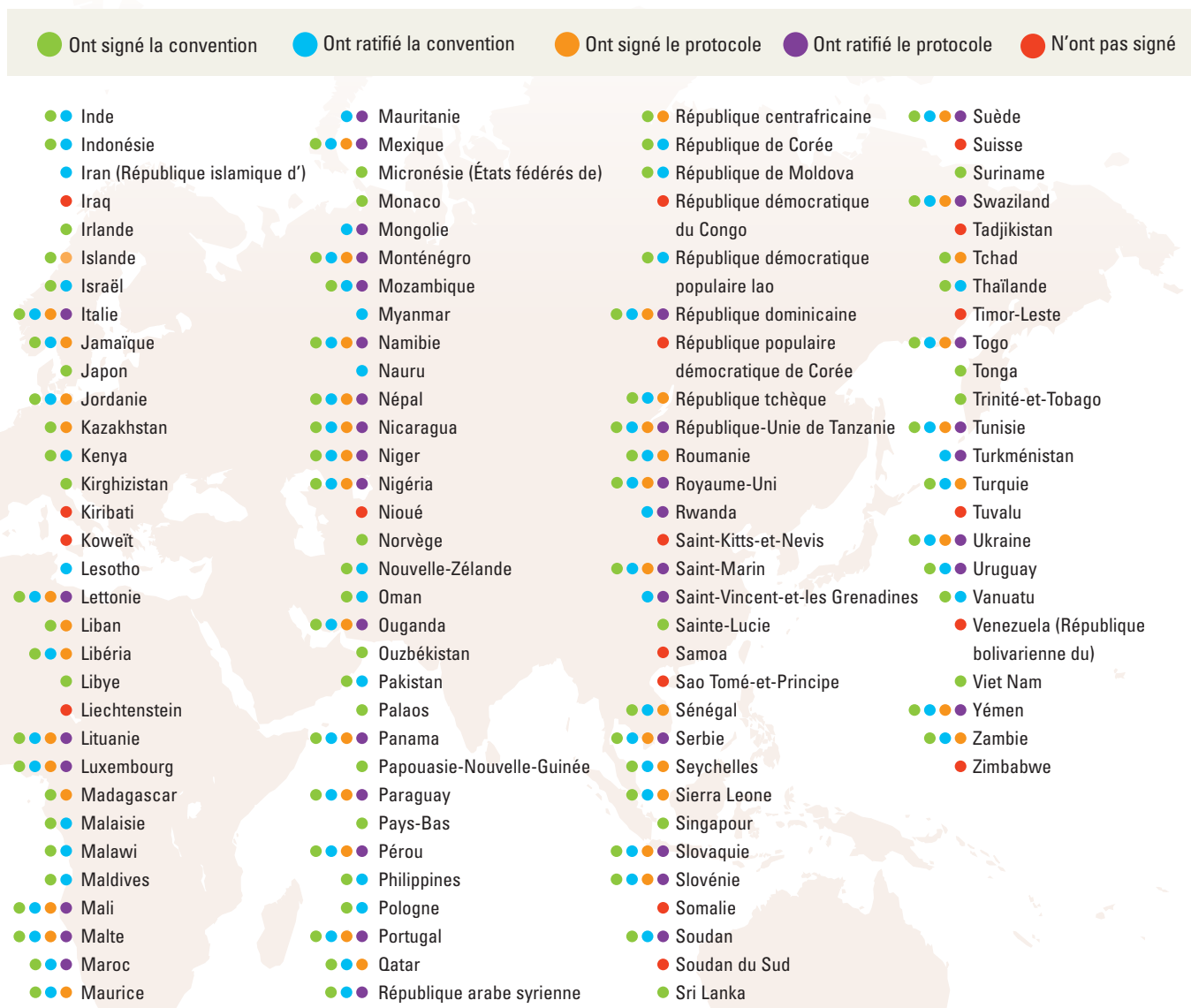
Mettre fin au placement des enfants handicapés dans des établissements spécialisés

Même s'ils fonctionnent et sont gérés correctement, les établissements spécialisés remplacent difficilement une vie familiale où les enfants sont choyés. Des mesures immédiates pour réduire le recours trop fréquent à ces organismes pourraient inclure un moratoire sur les nouvelles admissions dans ces établissements. Ces mesures doivent s'accompagner d'un soutien renforcé et la promotion d'une prise en charge familiale et de la réadaptation à base communautaire. Pour atténuer la

pression qui incite les parents à envoyer leurs enfants handicapés dans des établissements spécialisés, il est nécessaire de rendre les services publics, écoles et systèmes de santé accessibles et adaptés aux besoins de ces enfants et de leurs familles.

Le soutien aux familles

Dans une famille, le handicap est souvent associé à des surcoûts financiers et à une diminution des possibilités d'obtenir un revenu, et il peut par conséquent augmenter le risque de devenir ou de rester pauvre. Cette pauvreté rend l'accès aux services et à



la technologie fonctionnelle nécessaires d'autant plus difficile pour les enfants.

Les politiques sociales doivent tenir compte du temps et des frais supplémentaires associés au handicap. Ceux-ci peuvent être compensés par des aides sociales, des subventions pour les transports, le financement d'un auxiliaire de vie ou la prise en charge de répit. Les allocations en espèces sont plus faciles à gérer et plus facilement adaptables aux besoins spécifiques et respectent également les droits décisionnels des parents et des enfants. Les programmes existants de transferts en espèces peuvent être ajustés afin que les familles qui s'occupent d'enfants handicapés ne soient pas exclues ou ne reçoivent pas une aide insuffisante.

Dépasser les normes minimales

Le soutien et les services existants doivent être constamment évalués dans le but d'offrir la meilleure qualité possible, et non de répondre uniquement aux normes minimales. L'attention doit être portée sur le fait de servir les intérêts de l'enfant et sur la transformation des systèmes et des sociétés dans leur totalité.



Des enfants handicapés et non handicapés participent à la fête d'une école au Bangladesh.
© UNICEF/BANA2007-00655/Siddique

Dans ce processus d'évaluation, on ne soulignera jamais assez l'importance de la participation des enfants handicapés et de leur famille. Les enfants et les jeunes handicapés font partie des sources d'information les plus crédibles pour connaître leurs besoins et savoir si ces besoins sont satisfaits ou non.

Coordonner les services de soutien à l'enfant

Les conséquences du handicap touchent divers secteurs : les services doivent donc être coordonnés de manière à prendre en compte l'ensemble des difficultés auxquelles sont confrontés les enfants handicapés et leur famille. Un programme coordonné d'intervention précoce dans les secteurs de la santé, de l'éducation et la protection sociale pourrait contribuer à promouvoir l'identification et la prise en charge précoces des enfants handicapés. Il a été démontré que les interventions précoces permettaient des progrès plus importants en termes de capacité fonctionnelle et que le fait d'éliminer les obstacles tôt dans la vie de l'enfant atténuait l'effet cumulatif des nombreuses difficultés auxquelles sont confrontés les enfants handicapés.

Les améliorations en matière de capacité auront un plus grand impact si les systèmes scolaires sont enclins et capables d'accepter les enfants handicapés dans les établissements et de répondre à leurs besoins scolaires. De plus, acquérir une éducation revêtirait une plus grande importance pour eux s'il existait également des programmes inclusifs de transition de l'école au travail et des efforts comparables sur le plan financier pour promouvoir le recrutement des personnes handicapées.

Faire participer les enfants handicapés au processus de prise de décisions

Les enfants et adolescents handicapés se situent au cœur même des efforts visant à bâtir des sociétés inclusives – non seulement en tant que bénéficiaires, mais également en tant qu'acteurs du changement. Ils sont les seuls à pouvoir indiquer si leurs besoins sont ou non satisfaits.

Conventions, protocoles facultatifs, signatures et ratifications

Une **Convention** est un accord officiel et multilatéral entre de nombreux États parties.

Un **Protocole facultatif** d'une Convention est un instrument juridique destiné à compléter l'accord d'origine en créant des droits et obligations supplémentaires. Ce type de protocole est facultatif en ce sens que les États parties à la Convention ne sont pas automatiquement liés par ses dispositions, mais doivent le ratifier indépendamment. Par conséquent, un État peut être partie à une Convention mais pas à ses Protocoles facultatifs.

Dans la plupart des cas, un État devient partie à une Convention en suivant deux étapes : la signature et la ratification.

En **signant une Convention**, un État indique son intention de prendre des mesures pour étudier la Convention et sa compatibilité avec le droit national. Une signature ne constitue pas une obligation juridique d'être lié aux dispositions d'une Convention, mais indique que l'État ne prendra aucune mesure qui irait à l'encontre de l'objectif de la Convention.

La ratification est une mesure concrète par laquelle l'État accepte d'être juridiquement tenu par les modalités de la Convention. La procédure varie en fonction de la structure juridique spécifique de chaque pays. Dans certains cas, un État **adhérera** à une Convention ou à un Protocole facultatif. Fondamentalement, l'**adhésion** est similaire à la ratification sans devoir signer au préalable.

Des définitions plus détaillées sont disponibles à l'adresse suivante : <http://treaties.un.org/Pages/overview.aspx?path=overview/definition/page1_fr.xml&clang_fr>. La Convention relative aux droits des personnes handicapées est disponible à l'adresse suivante : <http://treaties.un.org/doc/Publication/CTC/Ch_IV_15.pdf>. Le Protocole facultatif est disponible à <<http://treaties.un.org/doc/Publication/CTC/Ch-15-a.pdf>>.

Les États parties à la Convention relative aux droits de l'enfant et à la Convention relative aux droits des personnes handicapées ont affirmé le droit des enfants handicapés à exprimer librement leurs opinions sur les sujets les concernant et à être consultés lors de la conception et de l'application des lois et des mesures politiques les concernant. À cette fin, les décideurs politiques devront communiquer par des moyens facilement utilisables et accessibles par les enfants et jeunes handicapés.

Le droit d'être entendu s'applique à tous les enfants. Un enfant capable de s'exprimer est moins susceptible d'être maltraité ou exploité. La participation est d'autant plus importante pour les groupes marginalisés tels que les enfants vivant dans des établissements spécialisés.

Une promesse mondiale, un test local

Afin de tenir les promesses des Conventions relatives aux droits des personnes handicapées et aux droits de l'enfant, les organismes et donateurs internationaux ainsi que leurs partenaires nationaux et locaux peuvent inclure les enfants handicapés dans

les objectifs, les cibles et le suivi de tous leurs programmes de développement.

Il est essentiel de disposer de données fiables et objectives afin de contribuer à la planification et à l'attribution des ressources et pour mieux prendre en compte les enfants handicapés dans les programmes de développement. Pour encourager les travaux statistiques nécessaires, les donateurs internationaux peuvent promouvoir un programme de recherche mondial et concerté sur le handicap. Entre-temps, des plans, des programmes et des budgets peuvent être conçus afin de permettre les modifications liées à la disponibilité de nouvelles informations.

C'est à l'échelle locale que tous les efforts mondiaux et nationaux pourront être démontrés. Il s'agit pour cela de vérifier que chaque enfant handicapé jouit de ses droits – y compris l'accès aux services, le soutien et les possibilités – au même titre que les autres enfants, même dans les zones les plus reculées et dans les circonstances les plus difficiles.

« Quelque part dans le monde, un petit garçon s'entend dire qu'il n'a pas le droit de jouer parce qu'il ne peut pas marcher et une petite fille qu'elle ne peut pas apprendre parce qu'elle ne peut pas voir. Ce garçon mérite de pouvoir jouer. Et nous y gagnons tous lorsque cette fillette et tous les enfants peuvent lire, apprendre et participer à la société.

La voie à suivre sera semée d'embûches. Mais les enfants n'acceptent pas les restrictions inutiles. Nous non plus. »

Anthony Lake

Directeur général de l'UNICEF

Photo de couverture :

Des écoliers attendent de rentrer dans leur salle de classe. Photographie prise en République arabe syrienne en 2007.

© UNICEF/HQ2007-0745/Noorani

Conception : Prographics, Inc.

Fonds des Nations Unies pour l'enfance

3 United Nations Plaza

New York, NY 10017, États-Unis

pubdoc@unicef.org

www.unicef.org/french/sowc2013

© Fonds des Nations Unies pour l'enfance (UNICEF)

Mai 2013



Pour lire ce rapport en ligne,
scannez ce QR code ou
consultez www.unicef.org/sowc2013

