

Droits humains des personnes handicapées mentales en Europe centrale et orientale



Inclusion Europe

Rapport comparatif

Inclusion Europe et ses 50 associations membres nationales, regionales et locales dans ces 35 pays luttent pour les droits des personnes handicapées mentales et de leurs familles:

- Allemagne
- Autriche
- Belgique
- Bulgarie
- Croatie
- Danemark
- Écosse
- Espagne
- Estonie
- Finlande
- France
- Grèce
- Hongrie
- Iles Faro
- Irlande
- Islande
- Israël
- Italie
- Lettonie
- Lituanie
- Luxembourg
- Macédoine
- Moldavie
- Norvège
- Pays-Bas
- Pologne
- Portugal
- République tchèque
- Roumanie
- Royaume-Uni
- Russie
- Slovaquie
- Slovénie
- Suède
- Suisse

Les partenaires du projet qui ont contribué à cette publication sont:

- BELAPDI
*Serditcha 9
220082 Minsk, Belarus*
- BAPID
*23, Solunska Str.,
3rd Floor
Sofia 1000, Bulgaria*
- Inclusion Czech Republic
*Karlínské nám. 12
186 03 Praha 8
Czech Republic*
- EVPIT
*Tatari 12
10 116 Tallinn,
Estonia*
- ÉFOÉSZ
*V. Oktober 6 U.
22-1051 Budapest
Hungary*
- “Rupju Berns” and “Saule”
Association for People with
Intellectual Disability
*29, Ventspils str
1002 Riga, Latvia*
- VILTIS
*Kaštonu st. 2/14-17,
2001 Vilnius, Lithuania*
- PORAKA
*Ul. Orce Nikolov 122, 1000
Skopje, Macedonia*
- PAPMH
*Glogowa 2b,
02-639 Warszawa
Poland*
- Inclusion Romania
*Str. Constantin Damian, nr. 3,
Sector 1
Bucharest, Romania*
- ZPMPvSR
*Švabinského 7
851 01 Bratislava
Slovak Republic*
- SOŽITJE
*Samova Ulica 9/II - 1000
Ljubljana, Slovenia*

ISBN 2-930415-28-2

© Inclusion Europe, Bruxelles 2004

Cette publication présente le point de vue d’Inclusion Europe et ne reflète pas nécessairement la position ou l’opinion de la Commission européenne. La Commission européenne et Inclusion Europe ne sont pas responsables de l’utilisation de l’information contenue dans cette publication.

Table des matières

Introduction	1
Résumé	2
Description régionale. Ressources de données et définitions.....	3
Sensibilisation (Règle 1 des Nations Unies)	4
Soins médicaux (Règle 2 des Nations Unies)	5
(Ré)adaptation (Règle 3 des Nations Unies)	7
Services communautaires de soutien (Règle 4 des Nations Unies)	7
Accessibilité (Règle 5 des Nations Unies).....	9
Enseignement (Règle 6 des Nations Unies).....	9
Emploi (Règle 7 des Nations Unies).....	11
Maintien des revenus et sécurité sociale (Règle 8 des Nations Unies).....	12
Vie de famille et intégrité personnelle (Règle 9 des Nations Unies).....	13
Culture (Règle 10 des Nations Unies).....	14
Sports et loisirs (Règle 11 des Nations Unies).....	15
Religion (Règle 12 des Nations Unies).....	15
Organisations de personnes handicapées (Règle 18 des Nations Unies)	16
Grands établissements résidentiels.....	17
Recommandations	18

Introduction

Le 1^{er} mai 2004, dix nouveaux pays ont rejoint l'Union européenne. Le processus de négociation d'adhésion a offert des chances importantes pour œuvrer en faveur des Droits humains des personnes handicapées mentales dans ces pays. Inclusion Europe et dix de nos membres provenant des pays candidats ont saisi ces chances et travaillent depuis l'an 2000 afin d'utiliser le processus d'adhésion en faveur des personnes handicapées mentales et leurs familles.

Grâce au soutien de l'Initiative européenne pour la Démocratie et les Droits humains de la Commission européenne, d'Aktion Mensch, de Lebenshilfe Allemagne et d'un don de feu Dr. Rosemary Dybwad et du Prof. Gunnar Dybwad, Inclusion Europe a rédigé des Rapports nationaux sur les Droits humains des personnes handicapées mentales en Bulgarie, République tchèque, Estonie, Lettonie, Lituanie, Hongrie, Pologne, Roumanie, Slovaquie et Slovénie. Nous nous sommes également penchés sur la situation dans deux pays voisins de l'Union européenne élargie, le Belarus et la Macédoine. Les objectifs de ces activités étaient de :

- renforcer la capacité politique des ONG et assurer une plus grande participation active dans les processus de prise de décision touchant les personnes handicapées mentales ;
- présenter aux ONG la politique européenne sur les personnes handicapées et s'assurer de l'inclusion des personnes handicapées mentales des pays d'Europe centrale et orientale dans celle-ci ;
- sensibiliser les Gouvernements nationaux et européen sur les droits humains des personnes handicapées mentales en Europe centrale et orientale.

A la date d'adhésion à l'Union européenne de huit de nos pays partenaires, nous pouvons dire que ces activités ont remporté un énorme succès. Cela est non seulement dû au fait que nous avons rédigé des rapports, mais aussi parce que nos membres se sont engagés dans une pression politique active afin d'améliorer la situation de personnes handicapées mentales dans leur pays. Les résultats des Rapports nationaux ont ensuite été confirmés par des organisations telles que Amnesty International, le Forum européen des personnes handicapées, et le Mental Disability Advocacy Programme de l'Open Society Institute.

L'engagement politique des associations nationales de personnes handicapées mentales dans nos pays partenaires aux niveaux local, national et européen a amélioré sensiblement la situation des personnes handicapées mentales et de leurs familles. Il a également renforcé la reconnaissance d'ONG s'occupant de personnes handicapées dans le travail politique et a inscrit la situation des personnes handicapées à l'ordre du jour politique de l'élargissement de l'Union européenne.

Günter Verheugen, Commissaire européen à l'élargissement, a déclaré lors d'une réunion avec Inclusion Europe : « Nous avons déjà entrepris un nombre d'initiatives pour assurer que ce groupe de personnes et leurs familles ne soient pas oubliées lors

de l'élargissement de l'Union européenne, et qu'elles appartiendront au groupe des vainqueurs de l'élargissement à moyen et long termes. Inclusion Europe a contribué à cette politique. Les excellents rapports, que ce soit ceux de Inclusion Europe ou de ses organisations membres dans sept pays candidats et dans l'ancienne République yougoslave de Macédoine, nous ont fourni des informations importantes en matière d'action et j'aimerais exprimer ma gratitude et mon appréciation de la coopération étroite que nous avons établie.

Ce Rapport comparatif entre les différents pays impliqués dans cet exercice important montre que la situation des personnes handicapées mentales et de leurs familles dans les nouveaux Etats membres, les pays candidats et les pays voisins est loin d'être satisfaisante. Tandis qu'il reste encore beaucoup à faire dans l'ancienne Union européenne qui comptait 15 Etats membres, un engagement politique et des investissements importants sont nécessaires pour arriver à de mêmes conditions pour les personnes handicapées dans les nouveaux Etats membres. Inclusion Europe et nos membres participeront activement à la création de meilleures conditions pour les personnes handicapées mentales et leur famille en Europe centrale et orientale.

Françoise Jan, Présidente, Inclusion Europe

Résumé

Le présent rapport compare douze Rapports nationaux sur les Droits humains des personnes handicapées mentales, et offre une vue d'ensemble de la situation dans tous les pays participants. Il souligne les situations semblables des personnes handicapées mentales qui vivent dans cette région d'Europe, mais il fait aussi ressortir les différences entre des Etats particuliers, différences résultant de leur développement politique et économique, de leur position géographique et historique et de leur taille et population.

Les Règles des Nations Unies sur l'Egalité des chances pour les personnes handicapées, référence mondialement reconnue en matière de services et lois sur les personnes handicapées, ont servi de base à la rédaction des Rapports nationaux. Le rapport conclut que dans aucun pays, les Règles des Nations Unies sont complètement respectées.

Un problème fondamental, c'est que les gouvernements nationaux n'ont aucune politique de sensibilisation sur les capacités et la situation des personnes handicapées mentales, et les préjugés caractérisent encore ces sociétés et leur comportement. L'accès à des services d'intervention de qualité est aussi problématique, particulièrement dans les zones rurales. Les contacts entre personnes handicapées mentales, leurs parents et les équipes médicales sont souvent négatifs, car ces dernières ne sont pas correctement formées pour traiter des questions liées au handicap.

C'est surtout à l'initiative d'ONG que des aménagements de vie alternatifs sont créés. Le cadre juridique et la politique gouvernementale dans ce domaine ne sont que déclarés. En conséquence, la majorité des personnes handicapées mentales continuent à vivre dans des établissements ou avec leur famille.

Certaines mesures ont été prises pour améliorer la législation en termes d'accès aux bâtiments dans ces pays. Cependant, la mise en œuvre pratique de ces changements reste très lente. Il existe également des lois normatives qui régissent l'accès à l'information et la communication des personnes handicapées mentales.

L'inclusion d'enfants handicapés mentaux dans les écoles traditionnelles est encore limité, voilà pourquoi la plupart d'entre eux fréquentent des écoles spécialisées. Beaucoup d'enfants à handicap profond et multiple ne sont pas du tout scolarisés. L'emploi des personnes handicapées mentales pose aussi problème. En général, la loi n'encourage pas l'inclusion des personnes handicapées mentales dans le marché du travail. Les allocations pour personnes handicapées restent très basses, ce qui représente un obstacle à la disposition sur les facilités de vie communautaires. Le processus de désinstitutionalisation n'en est qu'à ses débuts. Dans ces pays, de nombreuses personnes handicapées mentales sont encore obligées de vivre dans de grands établissements résidentiels, souvent surpeuplés, à court de personnel et rarement conformes aux conditions de vie minimales.

La dernière partie du présent rapport donne des recommandations régionales communes quant aux actions des ONG nationales et internationales, des Gouvernements nationaux et des structures européennes. Afin d'améliorer la situation des personnes handicapées mentales dans ces pays, prendre des mesures est impératif. Promouvoir au sein de la société une nouvelle approche du handicap mental et souligner l'inclusion sociale sont nécessaires. La profession médicale doit être formée à s'occuper de handicap mental, surtout pour l'intervention précoce.

Des services communautaires doivent être développés afin de remplacer les grands établissements résidentiels.

Tous les enfants handicapés mentaux devraient avoir accès à l'enseignement et devraient pouvoir intégrer des classes traditionnelles et bénéficier d'un soutien adapté et de professeurs formés.

Il faut développer un modèle d'emploi soutenu, qui inclut l'accès à la formation professionnelle et la préparation adéquate au travail pour tous. L'aide financière adéquate doit être assurée aux personnes handicapées mentales et les membres de la famille qui s'en occupent. En outre, il faut assurer le statut égalitaire des personnes handicapées mentales en tant que citoyens de leur pays.

Description régionale. Ressources de données et définitions.

Description régionale

Les douze pays participant au projet proviennent des Etats post-communistes d'Europe centrale et orientale. Leurs démocraties datent de la fin des années '80 au début des années '90. Aujourd'hui, ce sont tous des républiques constitutionnelles jouissant d'une économie de marché libre. Cependant, les changements politiques et économiques dans ces pays ont eu lieu à un rythme différent. Les pays les plus riches sont : la Slovénie, la Hongrie et la République tchèque, les plus pauvres étant : la Bulgarie, la Roumanie et la Macédoine. La taille de chaque pays varie aussi : la Pologne qui compte environ 39 millions d'habitants et 312.685 km² est le plus grand, suivi de la Roumanie avec 22,546 millions d'habitants et 237.500 km² et le Belarus avec 10 millions d'habitants et 207.000 km². La Bulgarie (110.993 km² et 8,992 millions d'habitants), la Hongrie (93.030 km² et 10,3 millions d'habitants) et la République tchèque (78.865 km² et 10,33 millions d'habitants) sont beaucoup plus petites. La Lituanie (65.303 km² et 3,480 millions d'habitants), la Lettonie (64.589 km² et 2,35 millions d'habitants), la Slovaquie (49.025 km² et 5,38 millions d'habitants), l'Estonie (45.227 km² et 1,446 millions d'habitants), la Macédoine (25.700 km² et 2,1 millions d'habitants) et la Slovénie (20.251 km² et 1,96 million d'habitants) constituent les plus petits pays. La religion diffère aussi d'un pays à l'autre (allant de la Pologne presque totalement catholique, l'Estonie protestante, la Roumanie et le Belarus orthodoxes, aux larges minorités musulmanes en Macédoine ou en Bulgarie) ; de même pour la composition ethnique (la République tchèque, la Pologne et la Slovénie présentent une homogénéité ethnique, alors que plus de 30% de la population est composée de minorités ethniques en Estonie, Lettonie ou en Macédoine).

Ressources de données

Un questionnaire commun et différentes sources d'information ont servi de base pour mener les enquêtes.

Elles décrivent les lois existantes, relatives aux personnes handicapées mentales. Les membres des organes gouvernementaux nationaux ont été contactés (même si parfois ils n'étaient pas enclins à fournir des données). Les représentants des ONG nationales de personnes handicapées mentales et de leurs parents ont été interrogés. Dans chaque pays, au moins cinq endroits (différents de par leur localisation, économie, ethnie ou autre) ont été déterminés pour la collecte de données au niveau local. Ensuite, les membres des gouvernements locaux, les représentants des ONG locales s'occupant de personnes handicapées mentales et de leurs parents, les personnes handicapées mentales et leurs parents ont été interrogés. Dans chaque pays, au moins trois grands établissements (de plus de cent résidents) pour personnes handicapées mentales ont été visités. Les plus grandes difficultés rencontrées dans tous les pays

étaient liées aux statistiques et aux budgets, vu que très souvent ils étaient inaccessibles, non spécifiques aux personnes handicapées mentales, voire inexistants.

Définitions et différenciations

Les douze pays ont accepté les définitions et niveaux de handicap mental de l'Organisation mondiale de la Santé (OMS). Ils interprètent *le handicap mental* comme un trouble complexe des capacités qui apparaît lors de la période de développement et qui contribue au niveau général d'intelligence (aptitudes cognitives, d'élocution, motrices et sociales). On rencontre en général quatre niveaux de handicap mental, qui se différencient en fonction des résultats de QI : *léger, moyen, sévère et profond*. Cependant, il arrive que les définitions et les qualifications de handicap mental varient dans les lois d'un même pays (en Bulgarie, Lettonie ou en Pologne).

Sensibilisation (Règle 1 des Nation Unies)

En pratique, les Gouvernements nationaux n'ont aucune politique de sensibilisation sur les personnes handicapées, particulièrement pour le handicap mental, même si dans certains pays il existe des lois régissant cette obligation.

Les ONG remplissent ce rôle. Mais il n'en demeure pas moins que les préjugés persistent dans la société de ces pays.

Dans certains pays seulement, il existe une loi obligeant le Gouvernement national à assurer l'existence d'une campagne de sensibilisation sur les personnes handicapées (au Belarus, en Bulgarie, Hongrie, Pologne ou en Slovénie). Cependant, même ces lois ne fonctionnent pas : elles ne sont pas totalement mises en œuvre (Slovénie) ou servent de déclarations générales (Bulgarie, Hongrie, Pologne). Plus important encore – elles ne visent jamais directement les personnes handicapées mentales (soit tous les handicaps sont abordés de façon homogène, soit le handicap mental fait partie des questions psychiatriques).

Dans la majorité de ces sociétés, les gens ne reçoivent pas assez d'informations quant aux personnes handicapées mentales, ce qui provoque des préjugés envers elles. Cette attitude, bien qu'elle ait évolué au cours des dix dernières années, est encore très présente, et se caractérise souvent par la peur et le rejet. Il semble que la situation ne changera pas dans un avenir proche, puisque les questions liées au handicap ne font partie nulle part des programmes scolaires.

Les médias présentent généralement les personnes handicapées mentales de façon négative : on les montre comme un problème social, et on se concentre plus sur la charité et bien moins sur leur potentiel et leur droit de vivre comme des citoyens à part entière. Cependant, cette attitude a lentement changé au cours de l'année 2003. Récemment, dans certains pays, les ONG, parfois bénéficiant du soutien financier du Gouvernement, ont commencé à promouvoir l'idée des Droits humains des personnes handicapées mentales (en République tchèque, Pologne, Slovaquie et Slovénie), en publiant et traduisant la plupart du temps des documents internationaux sur les droits humains. Il n'en demeure pas moins que l'idée d'inclusion, d'intégration sociale et d'intégration transversale dans tous les domaines de vie demeure assez faible.

En général, les Gouvernements nationaux n'établissent pas de stratégie systématique et à long terme pour les personnes handicapées mentales. Ils préfèrent mener des actions isolées et spécifiques, comme parrainer la Journée des personnes handicapées, subventionner les différentes compétitions des ONG, des professionnels et des personnes handicapées, ou co-financer des événements sportifs ou culturels auxquels participent des personnes handicapées.

Cependant, lors de l'Année européenne des personnes handicapées, les Gouvernements ont commencé à promouvoir des campagnes contre la discrimination et

pour l'égalité des chances. Certains ont même adopté le Plan d'action national 2003 dont l'une des priorités était la sensibilisation (Lituanie).

Tous les pays ont besoin d'une stratégie systématique et globale de promotion de l'égalité des chances pour les personnes handicapées, particulièrement pour les personnes handicapées mentales, dans tous les domaines de la vie. Une telle campagne devrait viser et s'adapter à différents destinataires : les enfants, la société adulte en général, les professionnels, les familles des personnes handicapées et les personnes handicapées elles-mêmes. Elle devrait montrer les personnes handicapées mentales comme des membres à part entière de la société ayant un potentiel, et elle devrait souligner leurs droits de la personne. Les Gouvernements nationaux devraient élaborer cette stratégie en partenariat avec les ONG et assurer son financement stable.

Assurer l'égalité des chances des personnes handicapées mentales n'est possible qu'en changeant l'attitude et les valeurs de la société.

Soins médicaux (Règle 2 des Nations Unies)

L'accès aux services d'intervention précoce de qualité optimale pose encore un gros problème, surtout dans les zones rurales. Les contacts entre personnes handicapées mentales, leurs parents et les équipes médicales sont souvent négatifs, car ces dernières ne sont pas suffisamment formées sur les questions de handicap ou de techniques de communication.

Dans les douze pays, la loi garantit à tous les citoyens un accès égal aux soins de santé gratuits grâce au système d'assurance maladie obligatoire. Mais ces règlements uniformes risquent de négliger les besoins et frais spécifiques liés au traitement médical des personnes handicapées mentales. L'accès aux soins de santé et leur qualité varient en fonction de la situation économique du pays. Les pires conditions de soins de santé ont été observées en Roumanie, où les hôpitaux manquent souvent de médicaments et de matériel sanitaire. Cependant, dans les autres pays, la situation n'est pas plus rose. En Estonie par exemple, la qualité des soins de santé des personnes handicapées est tellement mauvaise que de plus en plus de parents décident d'envoyer leur enfant se faire soigner à l'étranger. La Slovénie présente la meilleure situation, mais même dans ce pays, les soins spécialisés supplémentaires pour personnes handicapées ne sont pas gratuits.

Partout, les soins d'intervention précoce, employant des équipes multidisciplinaires de spécialistes pour nouveaux-nés, manquent. Les personnes, surtout dans les zones rurales, doivent parcourir de longues distances pour se rendre dans ces centres (la Macédoine par exemple, n'en compte que deux). Au Belarus, les familles des campagnes n'ont pas accès à des soins médicaux spécialisés près de chez elles, et elles sont donc obligées d'envoyer leurs enfants dans des établissements éloignés. Et même si un enfant handicapé reçoit de tels soins, le nombre de visites couvertes par l'assurance est tellement limité qu'elles sont trop rares pour garantir une réadaptation

adéquate. Pour toutes ces raisons, le diagnostic de handicap a tendance à être posé très tard et l'enfant n'est pas correctement réadapté. Les soins médicaux pour adultes sont encore pires. Il n'existe presque pas de services de traitement constant et complet, ni de réadaptation médicale pour personnes handicapées mentales tout au long de leur vie, en fonction de leur âge. L'accès aux spécialistes est très difficile, surtout pour les personnes à handicap sévère. Certaines ONG tentent de résoudre ces problèmes en créant leurs propres centres d'intervention précoce ou services de soins médicaux pour personnes handicapées mentales (au Belarus, en Hongrie, Pologne, République tchèque ou Slovaquie). Des programmes de formation des équipes médicales et paramédicales pour fournir des soins médicaux appropriés aux personnes handicapées mentales et soutenir leur famille n'existent pas. Malheureusement, dans certains cas, l'assistance médicale est refusée à des personnes handicapées mentales, prétextant qu'une telle aide demande beaucoup trop de temps ou coûte trop cher.

En général, les médecins/dentistes ne sont pas formés en communication et orientation. Très souvent, ils ne considèrent pas les personnes handicapées mentales ou leurs parents comme des partenaires dans les processus de soins de santé et de réadaptation médicale. D'habitude, ils ne savent pas comment faire part du diagnostic de handicap aux parents et, souvent, ils n'expliquent pas les raisons, ni le stade ou les possibilités de réadaptation. Dans certains cas, on conseille aux parents d'avorter d'un fœtus handicapé ou d'abandonner un nouveau-né handicapé et « d'en faire un autre ». A cause de l'attitude de telles équipes médicales, de nombreux enfants handicapés mentaux sont encore aujourd'hui abandonnés par leur famille et placés dans des établissements résidentiels isolés, de type fermés, au Belarus.

Dans tous les pays, le système d'assurance maladie doit changer pour répondre aux besoins médicaux spécifiques des personnes handicapées mentales, de sorte que les familles ne soient plus forcées de payer seules les frais supplémentaires de services médicaux et de médicaments. Le réseau de services multidisciplinaires de haute qualité doit s'étendre pour assurer un accès rapide, complexe et à long terme aux soins de santé gratuits et à la réadaptation médicale des personnes handicapées mentales, quel que soit leur âge. Les équipes médicales doivent être formées pour savoir comment informer et conseiller les parents sur le handicap de leur enfant et leur fournir un soutien psychologique, mais elles doivent aussi savoir comment communiquer avec un/e patient/e handicapé/e mental/e afin de le/la traiter comme un partenaire dans le processus de soins de santé.

Pour la plupart des équipes médicales, les connaissances en matière de handicap mental demeurent très faibles et leur attitude est discriminatoire.

(Ré)adaptation (Règle 3 des Nations Unies)

Les principales composantes de la réadaptation, telles que l'intervention précoce, la réadaptation physique et psychologique, la formation professionnelle et l'ergothérapie ne forment pas un système complet et synchronisé. L'accès à différents services de réadaptation est faible, particulièrement dans les zones rurales.

Dans la plupart des pays, différentes lois mentionnent divers types de réadaptation qui ne constituent pas un système cohérent. Dans certains cas, des composantes très importantes de la réadaptation ne sont pas réglementées du tout (par exemple, la réadaptation professionnelle en République tchèque ou l'intervention précoce en Slovaquie). En droit, il n'y a généralement pas de différence entre les services de réadaptation pour personnes handicapées et ceux existant pour tous les types de handicap, ou du moins ceux pour personnes ayant une maladie psychiatrique. En outre, les ministères ne coopèrent pas entre eux pour assurer un système de réadaptation cohérent pour personnes handicapées mentales de tous les âges.

Le nombre de services fournis est trop bas et souvent ils ne sont que partiellement financés (Lituanie, Pologne). Dans les autres pays, ces services manquent dans des régions entières, surtout dans les zones rurales. Les personnes à handicap sévère sont les plus négligées. Les services de réadaptation actuels dépendent en général des gouvernements locaux, mais ils sont souvent de faible qualité, du fait que les Gouvernements n'ont pas de plan de financement complet à long terme. Néanmoins, au Belarus, où les services de réadaptation n'en sont encore qu'à leurs balbutiements, l'Etat a mis en œuvre un Programme de Prévention et de Réadaptation du Handicap pour la période 2001-2005, ayant pour but de développer les services de réadaptation, et il y a alloué un budget considérable.

Vu la situation souvent catastrophique, de plus en plus d'ONG commencent à organiser divers centres de réadaptation pour personnes handicapées mentales (Bulgarie, Hongrie, Lituanie, Pologne, Roumanie, Slovaquie, Slovaquie). Cependant, elles doivent faire face à de grandes difficultés dues au manque et à l'instabilité de financement (en Macédoine par exemple, le manque total de financement gouvernemental a empêché jusqu'à aujourd'hui deux ONG d'organiser le moindre service de réadaptation).

Un système complexe de réadaptation pour personnes handicapées mentales bénéficiant d'un financement stable et adéquat doit exister au niveau gouvernemental. La disponibilité des programmes de réadaptation doit s'étendre et se rapprocher du lieu de résidence des utilisateurs. Les programmes de réadaptation doivent se baser sur des plans adaptés à chaque personne handicapée mentale, tenant compte de ses besoins personnels, de ses capacités, de son mode de vie, de son âge et de sa situation familiale. Il faut établir des centres de développement complexes pour personnes à handicap sévère ou multiple.

Les ONG ont besoin de ressources stables de la part des Gouvernements pour continuer leurs services de réadaptation et pour en ouvrir de nouveaux. Il faudrait aussi

créer un système d'informations fiable et accessible sur les services disponibles. Il faudrait former plus de spécialistes hautement qualifiés pour tous les types de réadaptation, y compris des psychologues en soutien familial.

Les composantes de la réadaptation sont disparates. C'est la raison pour laquelle il faut mettre en place et citer clairement dans la loi un système de réadaptation complet pour personnes handicapées mentales. Les services de réadaptation doivent être disponibles au niveau local.

Services communautaires de soutien (Règle 4 des Nations Unies)

Les facilités de logement, telles que des petits foyers de groupe, ne s'établissent qu'à l'initiative des ONG. Le cadre juridique actuel et la politique gouvernementale dans ce domaine sont assez déclaratifs. La majorité des personnes handicapées mentales vivent encore dans des établissements ou chez leur famille.

Le cadre juridique sur les services communautaires de soutien dans les douze pays est, dans l'ensemble, très général et ne vise pas en particulier les personnes handicapées mentales.

Même si le droit ou le plan de politique nationale déclarent une désinstitutionalisation (seulement pour les enfants en Roumanie), en pratique, le passage de grands établissements d'Etat fermés à des petites facilités de logement communautaires est très lent, lorsqu'il existe. Les ONG s'occupant de personnes handicapées (en Bulgarie, Hongrie, Lituanie, Roumanie, Slovaquie et Slovénie) se chargent d'établir ces facilités, surtout des foyers de groupe et des centres d'activités quotidiennes. Entreprendre une telle tâche coûte très cher et l'aide financière de l'Etat est assez limitée et instable (en République tchèque, Hongrie, Macédoine, Pologne et Roumanie). Voilà pourquoi la majorité des personnes handicapées mentales vit encore chez ses parents ou dans des établissements.

La Slovénie est dans la meilleure situation. En 1999, le Gouvernement y a encouragé divers entrepreneurs à développer de nouvelles formes de services communautaires de soutien pour les personnes handicapées mentales, dans le cadre des services publics. Mais même dans ce pays, il y a trop peu de services par rapport aux besoins des personnes. Les plus grandes différences se remarquent chez les personnes ayant un handicap mental profond et les personnes âgées handicapées mentales. En Slovaquie, où le programme de développement de petites facilités de logement assistées avait déjà commencé, beaucoup de facilités établies ont été transformées en logements sociaux pour des raisons financières. Les autres pays se butent aux mêmes problèmes, mais dans une plus large mesure. En Roumanie par exemple, il n'y a qu'un seul centre de jour pour adultes handicapés mentaux ; en Macédoine, il n'existe pas de facilités de logement de moins de cent habitants pour les personnes handicapées mentales ; en Lituanie, seuls 12 des 1000 personnes handicapées (à handicaps différents) qui vivent à la maison bénéficient des services communautaires de soutien.

Dans tous les pays étudiés, l'aide financière reçue par les familles comptant un membre handicapé mental est trop faible pour couvrir les frais supplémentaires du handicap. Paradoxalement, cette aide est quelquefois fonction de l'âge de la personne handicapée, comme c'est le cas en République tchèque où certaines allocations sont versées jusqu'à l'âge de 26 ans. Dans la plupart des pays, les services sociaux n'offrent pas d'assistance personnelle aux personnes handicapées mentales (même si en Roumanie, la loi octroie à la personne handicapée le droit à une telle assistance). Par exemple, le système de services sociaux au Belarus, chargé entre autres de faciliter les visites à domicile de médecins aux retraités, refuse de fournir des services sociaux aux personnes handicapées mentales. Vu cette situation, un parent est obligé de démissionner de son travail et de rester à la maison pour aider l'enfant handicapé, même si la pension qu'on lui offre est minime.

Les gouvernements doivent préparer, réaliser et financer un programme à long terme pour garantir le soutien complexe aux personnes handicapées mentales et à leur famille, ce qui leur permettrait de vivre dans la société. Une loi sur l'aide aux personnes handicapées mentales devrait être adoptée partout, financée de façon adéquate par l'Etat et devrait assurer une participation active de la personne handicapée dans la vie sociale de son groupe d'âge. L'administration publique locale devrait avoir pour priorités le logement protégé et d'autres formes de services communautaires. D'autre part, les ONG doivent recevoir un financement adéquat et stable pour la gestion de leurs services afin de créer un marché libre de tels services, le droit à la concurrence, des normes qualitatives élevées et leur contrôle. L'administration sociale de l'Etat devrait du moins changer d'attitude envers les personnes handicapées et leur famille qui doivent devenir de véritables clients de leurs services, les choisissant en fonction de leurs besoins et desiderata.

Les services communautaires offrent une vraie chance de vie indépendante dans la dignité, mais jusqu'à présent, les centres de jour, les services de soins, l'assistance personnelle et les facilités de logement subventionnées manquent cruellement.

Accessibilité (Règle 5 des Nations Unies)

Bien que la législation en matière d'accès aux bâtiments se soit sensiblement améliorée au cours des dernières années, les pratiques changent très lentement, même si cela se fait de façon constante. D'autre part, il y a une absence totale de règlements juridiques assurant un accès facile à l'information, car c'est ce qui constitue le principal obstacle dans la vie des personnes handicapées mentales.

Accès à l'environnement physique

Dans les douze pays, le droit régit les normes architecturales d'un environnement physique sans obstacles.

Il inclut l'accès aux bureaux de la fonction publique, aux écoles, aux hôpitaux, aux bâtiments culturels et à d'autres endroits, mais aussi les transports en commun et la construction de rues et le revêtement des sols (y compris les passages pour piétons à signaux sonores). Cependant, l'application de ces règlements varie d'un Etat à l'autre. Le facteur le plus important de leur mise en œuvre pratique est de nature financière, et donc il se peut que les changements majeurs soient observés dans les pays à économie forte (la Slovénie, la République tchèque, la Hongrie, la Lituanie et la Pologne). Mais, même dans ces pays, le changement s'opère très lentement et est loin d'être fini.

Accès à l'information et la communication

Il n'existe pas de base juridique qui fournisse des informations adéquates aux personnes handicapées mentales, même si dans certains pays la loi stipule en général que tous les citoyens ont accès aux informations publiques (Belarus, Bulgarie, Hongrie, Lettonie, Lituanie, Pologne ou Slovaquie). A l'exception de la Slovaquie, la loi n'oblige pas les organes publics de transmettre les informations à la télévision en langue des signes, ni de publier les documents publics en braille. L'administration publique ne dispose dans aucun des douze pays d'un système facile-à-lire. Les ONG viennent de faire traduire les lignes directrices quant à la préparation de documents écrits faciles-à-lire et la publication de brochures dans cette langue. Cependant, les Gouvernements ne voient pas d'intérêt à promouvoir la consultation facile des informations, et ils n'ont aucun plan politique dans ce domaine.

En général, les parents de personnes handicapées mentales et les personnes handicapées mentales se plaignent du peu d'informations sur leurs droits, du peu de services disponibles et de diagnostics. Ils pensent également que les informations publiques sont inaccessibles. Les travailleurs sociaux représentent aussi un obstacle important car parfois, ils ne veulent pas passer plus de temps et utiliser un langage plus simple pour parler à leurs clients.

En conséquence, les Gouvernements devraient organiser une campagne de sensibilisation auprès des établissements publics et des équipes qui travaillent pour ou avec des personnes handicapées mentales, afin de promouvoir la nécessité d'un accès facile à l'information pour vivre pleinement sa vie au sein de la société civile. On devrait leur apprendre à communiquer des informations difficiles (juridiques ou médicales) de façon simple. Tous les documents publics devraient obligatoirement être rédigés dans une version de langue facile-à-lire. Il faudrait organiser un réseau de centres d'information, qui fournirait des informations pratiques sur les services disponibles, les centres de conseil, les éventuels avantages financiers, etc.

Il n'existe pas de lois normatives réglementant l'accès à l'information et la communication pour les personnes handicapées mentales. Les informations sur leurs diagnostics, droits, services et programmes ne sont pas disponibles sous une forme accessible.

Enseignement (Règle 6 des Nations Unies)

L'inclusion d'enfants handicapés mentaux dans les écoles traditionnelles reste limitée. De plus, tous les enfants à handicap profond ou multiple ne vont pas à l'école, en dépit du fait que la constitution leur octroie ce droit.

Les constitutions et les lois sur l'enseignement national des douze pays stipulent que tous les enfants ont le droit à l'instruction, sans aucune distinction. Elles déclarent que l'école est obligatoire jusqu'à un certain âge. En outre, sur papier, ces lois semblent promouvoir l'intégration transversale des enfants handicapés mentaux quel que soit leur degré de handicap, laissant le choix à l'école.

Mais en réalité, tous ces pays possèdent un très important système d'enseignement spécialisé et individuel et les parents subissent une pression énorme pour envoyer leur enfant handicapé mental dans des écoles spécialisées ou pour leur enseigner à la maison. Le problème réside dans le fait que les écoles traditionnelles ne sont pas obligées d'accepter un enfant handicapé mental, même si ses parents veulent qu'il/elle fréquente ces écoles. Pour ces raisons, le processus d'intégration transversale est très long, et ne concerne jusqu'à présent que des cas isolés. De plus, les professeurs et les parents d'autres enfants s'y sont fortement opposés.

Les enfants à handicap profond ou multiple ne sont pas intégrés. Le meilleur cas est la Slovaquie, où le processus d'inclusion est le plus avancé. Mais même là, on ne permet pas aux parents de décider de l'école et des méthodes d'enseignement de leur enfant handicapé (le système inverse vient d'être lancé en Lituanie et en Pologne : l'enfant et ses parents ont le droit de choisir le type d'enseignement). Récemment, d'importants projets pilotes internationaux d'intégration transversale ont commencé en Roumanie. En Slovaquie aussi, un vaste programme d'enseignement inclusif, appelé Millénaire est en cours de préparation. Sa mise en œuvre devrait avoir lieu entre 2010 et 2015. Un projet semblable a déjà commencé au Belarus. En Pologne, pour répondre aux difficultés d'intégration transversale dans les écoles publiques, les ONG (ou les parents) ont commencé à ouvrir des écoles inclusives semi privées et des écoles de revalidation spécialisées pour les personnes à handicap multiple ou profond.

Il existe aussi des obstacles objectifs à l'inclusion totale et optimale des enfants handicapés mentaux, dus à l'organisation et au financement des services de soutien tels que : l'assistance personnelle/d'un professeur, le transport, les outils d'enseignement pour élèves à besoins particuliers. Il y a trop peu de professeurs d'enseignement spécialisé de qualité connaissant les nouvelles approches sur le handicap, et souvent, les professeurs classiques ne savent rien du handicap mental ; et pourtant ils travaillent avec ces enfants.

En général, les personnes handicapées mentales ne fréquentent que l'école primaire. Peu d'entre elles ont accès aux écoles secondaires professionnelles. Il n'y a presque pas d'enseignement pour adultes handicapés mentaux.

En Bulgarie et en Roumanie cependant, la majorité des enfants à handicap moyen et sévère qui vivent avec leur famille ou en établissement sont privés d'enseignement. De mêmes cas isolés existent en Lituanie, Macédoine ou en Pologne. Au Belarus, du fait du faible accès à l'enseignement des enfants à handicap sévère ou profond, les parents décident souvent de leur enseigner à la maison.

La coopération entre ONG s'occupant de personnes handicapées et les systèmes de scolarisation varie d'un Etat à l'autre. Elle est assez bonne en Slovénie, en Hongrie, en Roumanie et en Slovaquie, mais mauvaise dans d'autres pays.

Tous les enfants, y compris ceux à tous niveaux de handicap mental devraient avoir le même accès à un enseignement approprié, de préférence l'enseignement inclusif. Y compris les enfants vivant en établissement. Le programme de tous les professeurs devrait inclure des questions de handicap mental et une méthodologie d'apprentissage à une classe intégrée. L'enseignement des enfants handicapés mentaux, que ce soit dans les écoles inclusives ou les écoles spécialisées, devrait se baser sur un programme individuel mettant en pratique les capacités fortes de l'enfant. Un groupe de spécialistes évaluerait le programme de façon continue. Chaque enfant handicapé devrait bénéficier d'une assistance personnelle de bonne qualité à l'école. Le système éducatif des personnes handicapées mentales devrait exister tout au long de la vie, et assurer différents types de formations.

Tous les enfants à handicap mental sévère ou multiple n'ont pas accès à l'enseignement. L'intégration transversale n'en est qu'à ses débuts mais donne de bons résultats.

Emploi (Règle 7 des Nations Unies)

Le domaine de l'emploi des personnes handicapées mentales est l'un des plus problématiques : la plupart d'entre elles n'ont pas de travail, vu qu'il n'y a presque pas de possibilité d'emploi sur le marché libre et que le nombre de places dans les ateliers protégés est fortement limité.

Dans les douze pays, le taux de chômage est élevé (en général environ 14-16%, mais il y a aussi des cas extrêmes comme la Roumanie et la Macédoine où il dépasse les 30% ; le taux officiel de 3% au Belarus est fort sous-estimé). Partout, ce taux est bien plus élevé dans le cas des personnes handicapées. Par exemple, en Slovénie, où les chiffres du chômage sont de 14,5% chez la population générale, il passe à 32% chez la population handicapée. Les statistiques réelles des personnes handicapées mentales sont inconnues, mais il semble que le taux d'emploi dans ce groupe est encore plus bas (les ONG du Belarus estiment ce taux dans leur pays à pas moins de 99%).

Aucun des pays ne possède de lois spécifiques sur l'emploi des personnes handicapées mentales. Ce domaine est réglementé par des dispositions générales du droit du travail

et, quelquefois (comme c'est le cas en Lituanie, Lettonie, Macédoine, Pologne et en Slovénie) par des lois sur la réadaptation professionnelle et l'emploi des personnes handicapées. Dans un tel contexte juridique, les besoins spécifiques des personnes handicapées mentales sur le marché de l'emploi semblent être oubliés. La loi promeut en général le système d'emploi en atelier protégé plutôt que l'emploi intégré dans le marché du travail libre.

Aucun budget n'a été alloué à l'emploi intégré, ni à l'aide au travail.

Dans la majorité des pays étudiés, il existe un système de quotas (en Slovénie, une nouvelle loi sur l'emploi des personnes handicapées vise à introduire un tel système). Selon ce système, les employeurs qui engagent plus d'un certain nombre de travailleurs doivent employer un certain pourcentage de personnes handicapées ; si ce n'est pas le cas, ils se verront dans l'obligation de payer une amende à un fonds spécial. Cependant, la pratique montre que les employeurs préfèrent s'acquitter d'une amende plutôt que d'employer des personnes handicapées, car cela semble revenir moins cher. Même l'aide financière spéciale pour la création et la protection du lieu de travail des personnes handicapées ne semble pas persuader les employeurs à engager ces travailleurs.

Cependant, s'ils le font, ils préfèrent engager des personnes avec d'autres types de handicap, plutôt que d'engager des personnes handicapées mentales. De plus, le système de sécurité sociale ne favorise pas l'emploi des personnes handicapées mentales, vu qu'elles perdent leur allocation ou du moins elle est réduite.

Lors de la période de transition, beaucoup d'ateliers protégés ont fermé et les employés handicapés mentaux ont été les premiers à être licenciés. Les ONG sont en général trop faibles pour gérer les ateliers protégés, mais certains cas existent (beaucoup en Pologne, mais aussi quelques uns dans d'autres pays comme le Belarus). Elles favorisent aussi l'emploi intégré et organisent des services de recherche d'emploi et de formation particulière à un poste (Lettonie, Roumanie, Slovaquie).

Le nombre limité de places en formation professionnelle pose aussi problème. Les ateliers de thérapie par le travail ne bénéficient pas d'un soutien financier adéquat et stable (en Pologne, la nouvelle loi a diminué l'aide du gouvernement national et a obligé les gouvernements locaux de les financer sans leur allouer aucun budget).

Il faudrait organiser une promotion intense des capacités de travail des personnes handicapées mentales, étant donné que les attitudes sociales quant à leurs capacités à participer à la société et au marché libre du travail sont encore négatives. Une stratégie générale de l'emploi des personnes handicapées mentales doit se développer, accompagnée d'une aide adéquate, tenant compte à la fois de l'emploi en atelier protégé et de l'emploi intégré sur le marché libre du travail. Cette stratégie devrait aussi inclure l'accès à une formation professionnelle adaptée aux besoins du marché et aux possibilités des personnes handicapées mentales.

En général, la loi ne favorise pas l'emploi intégré des personnes handicapées mentales. Les Gouvernements nationaux n'ont pas de politique active en la matière.

Ni les personnes handicapées mentales, ni leur famille pensent qu'elles peuvent trouver un emploi sur le marché libre.

Maintien des revenus et sécurité sociale (Règle 8 des Nations Unies)

Les personnes handicapées mentales et leurs proches qui doivent arrêter de travailler ont droit à une aide financière de la sécurité sociale. Cependant, ces avantages ne suffisent pas à compenser les frais supplémentaires encourus par le handicap ou le chômage du parent.

Les systèmes d'avantages pour personnes handicapées mentales et leurs proches varient dans les pays étudiés. Néanmoins, ils présentent des similitudes. Tout d'abord, le système est très complexe et la législation régissant ce domaine est très vaste et compliquée (par exemple en République tchèque, elle couvre 25 lois et 85 lois annexes). Le système implique généralement au moins trois ministères et combine les allocations du système de prise en charge sociale, de l'assurance maladie et de la sécurité sociale, y compris les rentes et les allocations de chômage. Ensuite, l'organisation du système d'avantages n'est pas claire, les informations manquent – informations sur le type d'allocation possible pour une personne handicapée mentale et sa famille. Très souvent, l'administration n'est pas bien informée et n'offre pas une grande aide. Il existe différents systèmes d'évaluation du handicap, même au sein d'un pays, qui déterminent les besoins des différents bureaux de l'Administration afin d'obtenir diverses allocations.

Vient s'ajouter à tout cela le problème de pauvreté. Dans tous les pays étudiés, la multitude d'allocations pour personnes handicapées mentales, en fonction de leur âge, niveau de handicap, revenu familial, capacités de travail, donnent un tableau complètement biaisé des besoins qui semblent satisfaits. Au contraire, partout, les allocations ne suffisent pas. Elles ne couvrent pas les frais pour vivre normalement, sans compter les coûts supplémentaires d'une personne handicapée. Les allocations représentent un pourcentage du salaire minimum. Elles n'équivalent donc jamais à ce salaire minimum. Très souvent, elles dépendent du revenu total de la famille – si un de ses membres gagne un bon salaire, l'allocation est diminuée. De tels règlements sont contraires à l'approche d'une vie indépendante des personnes handicapées mentales, puisqu'elles obligent les gens à dépendre de leur famille ou des établissements car les allocations de leurs résidents sont en général plus élevées que pour quelqu'un qui reste à la maison (au Belarus, un grand établissement résidentiel reçoit environ trois fois plus d'argent pour couvrir les dépenses d'une personne handicapée mentale que ce que recevrait cette même personne si elle vivait chez elle).

Dans tous les pays (comme la Macédoine ou la Slovénie), les parents qui doivent arrêter de travailler pour prendre soin de leur enfant handicapé n'ont pas droit à des

allocations. Et même s'ils en percevaient, elles sont si minimes qu'elles ne compensent pas le salaire perdu. Des services en nature d'assistance personnelle pour personnes handicapées mentales n'existent qu'en République tchèque, en Slovaquie, en Slovaquie et en Roumanie. Mais en Roumanie, ce concept est assez trompeur, vu qu'un parent peut se charger de cette aide. Dans ce cas-là, il/elle ne travaille pas mais est payé comme assistant/e. Mais percevoir cet argent est très difficile, car les autorités locales n'ont souvent pas reçu assez de ressources pour le distribuer. C'est malheureusement le cas de toutes les allocations dans la majorité des pays étudiés. Les bénéficiaires reçoivent souvent ces allocations en retard, quelquefois pas du tout.

Autre problème lié à l'assistance personnelle : dans tous les pays précités, l'assistant personnel est très mal payé. Même dans l'un des systèmes les plus développés d'assistance personnelle qui vient d'être lancé en Slovaquie, le salaire horaire officiel d'un assistant personnel est fixé à 1,35 euro. Cette aide est octroyée sur la base d'une évaluation médicale de personnes à handicap sévère âgées de 6 à 65 ans. Une personne handicapée peut avoir jusqu'à 10 assistants personnels pendant un certain nombre d'heures, fixées par le département local des affaires sociales respectif. Le client passe un contrat avec l'assistant et lui paye, par mois, les heures prestées. La municipalité doit approuver le contrat et confirmer tous les mois le nombre d'heures requises. Si le contrat d'assistance remplit toutes ces conditions, l'Etat rembourse le client. Cependant, en pratique, cette forme de dédommagement n'a été octroyée qu'à très peu de personnes handicapées mentales.

Les fonctionnaires des affaires sociales ne croient pas non plus en la philosophie d'assistance personnelle – ils prétendent que les personnes handicapées mentales ne sont pas capables de gérer un tel contrat et ils leur proposent donc des services infirmiers à la place.

Le système de sécurité sociale doit changer pour pouvoir garantir un accès facile, complet et stable aux avantages financiers des personnes handicapées mentales et de leurs proches. Les allocations doivent être calculées pour couvrir les besoins d'une vraie personne. Des formes alternatives de soins de jour doivent être créées pour permettre aux parents de garder leur emploi. Le service d'assistant personnel doit être assuré à tous et gratuitement.

L'aide financière des personnes handicapées mentales ne correspond pas au coût de la vie. Sans l'aide des familles, les gens ne peuvent survivre avec l'allocation pour personnes handicapées, ce qui constitue un obstacle à la désinstitutionalisation.

Vie de famille et intégrité personnelle (Règle 9 des Nations Unies)

Il n'existe pas de services de soutien au mariage de personnes handicapées mentales. Le nombre de personnes handicapées mentales qui se marient ou ont des enfants est très faible. Il n'existe presque pas d'options de logement indépendant – les adultes

handicapés mentaux sont obligés de vivre avec leur famille ou sont envoyés dans des grands établissements.

Dans les douze pays, la majorité des personnes handicapées mentales vivent avec leur famille, même à l'âge adulte. La loi oblige les parents d'adultes handicapés mentaux de les aider financièrement, principalement parce que leur pension ne suffit pas. La seule alternative pour les familles est en général un grand établissement – le logement protégé est quasi inexistant.

Même si les ONG essayent d'organiser des foyers de groupe, les places dans ces bâtiments sont très limitées et l'aide de l'Etat pour ces logements est généralement insuffisante.

Les dispositions du droit civil de tous les pays étudiés donnent la possibilité de déclarer les adultes handicapés mentaux juridiquement incapables. Dans ce cas, le tribunal nomme un tuteur qui prendra toutes les décisions au nom de la personne handicapée. Les autorités sont mises sous pression pour déclarer les personnes handicapées mentales juridiquement incapables, particulièrement celles vivant en établissement (en République tchèque, Hongrie et Pologne). Pendant ces procédures, le psychiatre joue un rôle déterminant, mais souvent il ne connaît pas la personne. Les ONG s'occupant de handicapés ne peuvent nulle part participer à l'action en justice. En général, les parents ou d'autres membres de la famille sont nommés tuteurs. Malheureusement, dans certains cas, des membres de la famille demandent au tribunal de déclarer la personne handicapée mentale incapable pour jouir de leur propriété, salaire ou droits à l'héritage (en Lituanie et en Pologne). Il arrive aussi que les personnes handicapées mentales n'aient pas de carte d'identité.

Selon le droit de la famille de la plupart des pays étudiés, les personnes sans capacité juridique, mais aussi les personnes à handicap mental profond juridiquement capables, ne peuvent pas se marier (en Bulgarie, Roumanie et Slovénie) ou ne peuvent le faire qu'après l'assentiment du tribunal (en Pologne et en Slovaquie). Même lorsque les mariages sont permis, seuls quelques couples vivent maritalement de façon formelle. Dans certains pays, les personnes handicapées mentales qui ont des enfants sont privées (par la loi, ou en pratique) de l'autorité parentale (en Roumanie et Pologne). Il n'y a pas de dispositions légales ou des programmes sur l'éducation sexuelle des personnes handicapées mentales. Les Gouvernements n'ont pas de politique en la matière. Les ONG essayent de combler ce manque en organisant des services de conseils familiaux et des formations en éducation sexuelle pour les personnes handicapées mentales et leurs parents, mais ces actions ne suffisent pas.

Dans le domaine de l'expérimentation médicale, aucun abus des droits des personnes handicapées mentales n'a été remarqué. Cependant, le droit pénal ne prévoit en général aucune disposition qui garantisse une plus grande protection des personnes handicapées mentales qui seraient victimes d'actes criminels. D'autre part – les personnes handicapées mentales qui ont enfreint le droit pénal ne sont pas tenues responsables, si elles n'ont pas pu comprendre le sens de leur acte.

Il est nécessaire d'établir un système de contrôle des procédures judiciaires de déclaration d'incapacité juridique et d'exercice de la tutelle pour éviter tout abus. Certains instruments d'aide personnelle plus adaptés aux besoins des personnes handicapées mentales, tels que l'assistance personnelle devraient aussi être créés.

Il faut lancer des campagnes de sensibilisation sur les droits des personnes handicapées mentales à avoir une vie de famille – y compris sur le mariage, la condition parentale, et les relations sexuelles – tout comme des programmes d'enseignement et des services de soutien dans ces domaines, en suffisance pour toutes les personnes handicapées mentales et leur famille.

Les personnes handicapées mentales n'ont pas accès aux conseils nécessaires sur les relations sexuelles et le droit à être parent.

Ils n'ont pas la possibilité de fonder leur propre famille. Mais souvent, en les déclarant incapables, on leur enlève aussi d'autres droits humains, entre autres le droit à l'autonomie.

Culture (Règle 10 des Nations Unies)

Les personnes handicapées mentales et les autres ne peuvent participer ensemble qu'à très peu d'événements culturels, organisés uniquement par les ONG. Les personnes handicapées mentales se heurtent à deux obstacles principaux pour pouvoir participer aux activités culturelles : tout d'abord l'accès aux bâtiments, et puis l'attitude discriminatoire du grand public.

Les ONG s'occupant de personnes handicapées sont assez actives dans l'organisation d'événements culturels pour personnes handicapées mentales, dans la mesure de leurs moyens et des résultats de leurs collectes de fonds. Elles organisent des ateliers de peinture, d'artisanat, de musique ou de théâtre pour personnes handicapées mentales, mais les emmènent aussi au cinéma, au théâtre, à des concerts, des défilés, etc.

Néanmoins, les personnes handicapées mentales de familles pauvres, surtout des régions rurales, ou celles en établissements n'ont pas accès à la culture. Aucun bâtiment culturel n'est accessible aux personnes handicapées.

Les gouvernements locaux et nationaux ne prennent aucune initiative pour organiser des événements culturels pour ce groupe de personnes, ni pour les intégrer dans les événements culturels. Leur travail dans ce domaine se borne à parrainer en partie les événements que les ONG organisent, mais le niveau de financement est en général assez bas (voire même diminué au cours des dernières années, comme c'est le cas en République tchèque et en Slovaquie). En 2003 pourtant, c'était différent : les Gouvernements ont décidé d'allouer plus de fonds aux événements culturels de personnes handicapées pour prouver qu'ils célébraient l'Année européenne des personnes handicapées, et parce que cette année-là, certains hommes politiques et certaines vedettes ont parrainé divers événements culturels de personnes handicapées.

Cependant, il arrive encore que la présence de personnes handicapées mentales accompagnées de leurs parents lors d'activités culturelles suscite l'intérêt, la curiosité, les rires, la compassion et même la discrimination.

Les autorités nationales et locales devraient développer une stratégie à long terme pour garantir l'inclusion des groupes de handicapés, entre autres les personnes handicapées mentales, dans la vie culturelle de la société civile.

Les ONG devraient recevoir une aide financière stable pour leur travail dans ce domaine.

Les personnes handicapées mentales devraient être plus présentes dans la vie culturelle publique, étant donné que les activités culturelles améliorent l'inclusion sociale et sensibilisent.

Sports et loisirs (Règle 11 des Nations Unies)

Le Gouvernement finance uniquement les événements sportifs internationaux, les activités sportives et touristiques ordinaires devraient donc être organisées et financées au niveau local, dans le cadre du processus de réadaptation.

Les Gouvernements nationaux ne veulent généralement patronner que les équipes Special Olympics qui sont connues pour leurs performances internationales. Mais ces organisations sont très sélectives (à l'exception de la Hongrie et de la Lituanie, où le budget sport pour personnes handicapées est assez élevé). Dans ce contexte, les ONG organisent la plupart des activités sportives et de loisirs pour personnes handicapées mentales. Le nombre et la qualité de ces activités dépendent de la capacité financière des ONG (très bonne en Slovénie, mais quasi inexistante en Bulgarie), étant donné que les gouvernements locaux ou les donateurs privés les parrainent rarement. La coopération avec les salles de sport publiques, les piscines et les centres sportifs communautaires est aussi très faible. Les personnes handicapées mentales ont donc un accès limité au sport et aux activités de loisirs ; en réalité, il n'est assuré que pour les enfants scolarisés car cela fait partie du programme. Les personnes vivant dans les régions rurales et les personnes à handicap lourd ou multiple en sont presque totalement privées. Le personnel d'entraînement qualifié manque aussi, pour répondre aux besoins sportifs des personnes handicapées.

Vu que le sport et les loisirs sont des domaines de la vie qui encouragent les personnes à être plus actives, des programmes spéciaux pour enfants et adultes handicapés mentaux en la matière devraient être inscrits dans les plans d'activités annuels des gouvernements locaux. Et ces programmes devraient comprendre non seulement les activités organisées par les gouvernements locaux mais aussi le financement des activités que les ONG organisent.

Les agences de sport et loisirs régionales devraient donner des moyens financiers aux activités des personnes handicapées mentales.

Religion (Règle 12 des Nations Unies)

Les personnes handicapées mentales ont la possibilité de participer à la vie religieuse de leur paroisse.

Dans les douze pays, la loi garantit la liberté de culte. La coopération entre les ONG s'occupant de personnes handicapées et les églises est assez faible (à l'exception de la Roumanie où l'Eglise orthodoxe joue un rôle très important). En général, les personnes handicapées mentales ne rencontrent pas de problèmes pour participer aux cérémonies religieuses, conformément à leur tradition familiale, même si, malheureusement, certains cas isolés de discrimination ont encore lieu. La compréhension des activités religieuses pour les personnes handicapées mentales dépend du handicap, vu qu'il n'existe pas de documents religieux faciles-à-lire et que les églises organisent très rarement des activités spéciales avec personnel qualifié pour ce groupe.

L'éducation religieuse devrait tenir compte des besoins et des capacités spécifiques des personnes handicapées mentales.

Organisations de personnes handicapées (Règle 18 des Nations Unies)

Après les changements politiques du début des années quatre-vingt-dix, le mouvement des ONG a commencé dans les pays post-communistes. Les ONG s'occupant de personnes handicapées tentent de combler les fossés du gouvernement en matières sociales et fournissent les services modernes manquants. Malgré cela, la situation n'est pas très stable parce qu'une aide financière suffisante de l'Etat fait souvent défaut et que les autorités nationales ou locales les reconnaissent rarement comme des partenaires égaux.

Dans les douze pays, la loi reconnaît les droits à l'établissement d'ONG et différentes formes juridiques d'ONG. Après la chute du système communiste, le mouvement de la société civile dans la région étudiée s'est développé avec beaucoup d'enthousiasme. Aujourd'hui, beaucoup d'organisations travaillent dans le domaine du handicap, y compris le domaine du handicap mental, et la plupart d'entre elles offrent des services sociaux. Cependant, le secteur de l'économie sociale n'est pas encore assez fort, et ce pour trois raisons principales : la coopération entre ONG, les partenariats avec les autorités et l'aide financière.

Le grand nombre d'ONG s'occupant de personnes handicapées entraîne que souvent, celles-ci sont obligées de se faire concurrence pour obtenir des ressources financières limitées. Elles essaient de protéger les intérêts spécifiques des groupes de personnes

handicapées qu'elles représentent. C'est souvent le cas de petites organisations locales qui dépendent des autorités locales. Mais c'est aussi le cas de grandes organisations qui postulent auprès des mêmes sponsors pour obtenir des subventions (auprès des ministères, des institutions internationales ou des fondations internationales de subventions). Voilà pourquoi la coopération entre ONG s'occupant de personnes handicapées n'est pas toujours parfaite. Mais cette situation dépend d'un pays à l'autre, ou même d'une région à l'autre d'un pays. Malgré cela, dans tous les pays, les ONG essaient de créer une coordination nationale d'organisations pour personnes handicapées mentales et d'ONG s'occupant de personnes handicapées (en Estonie, Lituanie, Macédoine, Roumanie, Slovénie ou récemment en Pologne).

Une telle attitude se justifie par le besoin de posséder une représentation forte du domaine du handicap pour pouvoir être reconnu par les autorités d'Etat aux niveaux local, national et international, vu que jusqu'à présent la coopération avec le gouvernement est assez mauvaise. Dans la plupart des pays étudiés, la loi oblige le gouvernement à consulter la société civile et ses représentants avant l'adoption de nouvelles lois sur un groupe particulier de citoyens. Mais ces consultations sont souvent sporadiques, et lorsqu'elles ont lieu, elles sont purement formelles – les ONG n'ont pas d'instrument juridique pour formuler des recommandations et les faire accepter par le gouvernement. La pression que les organisations s'occupant de personnes handicapées peuvent exercer est encore trop faible. Les changements constants de gouvernements obligent les ONG à faire pression sur le même problème pendant plusieurs années ; elles ne font que répéter les mêmes actions et avancer les mêmes arguments auprès des différents hommes politiques.

Et ce parce que la position financière des ONG n'est pas assurée, les ressources limitées sont instables aussi. La loi n'oblige pas l'Etat à financer ces organisations d'utilité publique dans tous les pays (c'est le cas par exemple, au Belarus, en République tchèque, en Lituanie ; une telle loi vient d'être passée en Pologne). Et même lorsque de telles dispositions existent, l'aide est trop petite par rapport aux besoins (en Roumanie). D'habitude, les ONG doivent introduire une demande tous les ans auprès de l'Etat et d'autres sponsors pour recevoir une aide financière ; elles doivent y définir les nouveaux projets à subventionner, que le sponsor mettra souvent des mois à étudier. Autre problème du financement par subvention : celle-ci est octroyée dans un certain but, par exemple pour un événement ou un service isolé. Les grandes ONG à gros budget annuel qui fournissent de nombreux services ont dès lors des problèmes pour payer leurs frais de gestion, les salaires des employés, les frais de bureau, les cotisations de membre dans les organisations internationales, etc.

La pauvreté de ces sociétés implique aussi que les parents ne peuvent pas se permettre de payer ces cotisations pour couvrir ces frais. La Slovénie et la Macédoine présentent la meilleure situation ; les finances y sont au moins stables, c'est-à-dire qu'elles sont assurées par la loterie nationale (Macédoine) ou par une fondation spéciale (Slovénie).

Les nouvelles démocraties devraient plus reconnaître le rôle de la société civile dans l'élaboration des politiques et prévoir un financement adéquat et stable du tiers secteur qui travaille au service du public, surtout si l'État n'assure pas les services fournis.

Les organisations de personnes handicapées mentales devraient faire pression auprès des décideurs politiques de leur pays, dans l'intérêt de leurs membres. Elles devraient promouvoir l'autonomie sociale. L'État se doit d'écouter le tiers secteur et de financer correctement les services que ce dernier fournit.

Grands établissements résidentiels

Le processus de désinstitutionalisation n'est qu'à ses débuts, et jusqu'à présent les options alternatives de logement sont quasi inexistantes. Les grands établissements résidentiels sont encore surpeuplés, manquent de personnel, les conditions de vie y sont médiocres, il n'y a pas de vie privée ni de possibilités d'emploi pour leurs résidents. Dans les douze pays étudiés, un grand nombre de personnes handicapées mentales vivent encore dans de grands établissements résidentiels publics, qui pour la plupart, comptent plus de cent résidents.

Dans certains cas, des personnes à différents degrés de handicap mental et des personnes présentant des troubles mentaux cohabitent au sein d'un même établissement (au Belarus, en Bulgarie, République tchèque, Lituanie et Pologne).

Les gouvernements nationaux ont déjà commencé des programmes d'amélioration des conditions de vie dans les grands établissements (en Roumanie, uniquement dans le cas d'établissements pour enfants). Ils ont adopté des normes que les établissements doivent atteindre dans un certain délai. L'objectif ultime de ce programme devrait être la désinstitutionalisation. Cependant, le problème majeur de sa mise en œuvre est de nature financière. Le budget alloué aux établissements résidentiels est trop faible pour garantir la dignité dans la vie quotidienne des résidents. Les ressources ne sont pas là pour opérer des changements positifs et respecter les normes. À l'exception de la Slovaquie, où il n'y a plus d'établissements de plus de cent résidents et où la majorité des personnes vivant dans les établissements résidentiels existants ont leur propre chambre (au Belarus, au contraire, seuls deux établissements comptent moins de 40 résidents).

La réalité des autres pays est assez différente. La majeure partie des établissements n'ont que quelques chambres, et elles ne sont pas assez grandes pour y ajouter des meubles. Donc, même si les résidents ont partout le droit d'avoir des objets personnels, ils n'ont pas d'espace de vie réel. En Bulgarie, les toilettes sont encore à l'extérieur dans certains établissements. La seule norme respectée est celle des repas réguliers (même si en Roumanie, les portions pour les enfants sont plus copieuses que pour les adultes, vu que les subventions pour enfants sont plus élevées).

Outre le manque généralisé de conditions de vie physique appropriées, les activités organisées pour les résidents des établissements posent aussi un problème. Les

enfants qui y vivent n'ont pas toujours accès à l'enseignement. L'accès au travail pour les adultes est encore pire. Souvent, des personnes (surtout à handicap profond ou complexe) passent leur vie dans une chambre à ne rien faire. Le manque d'activités productives et d'éducation de vie indépendante augmente encore le niveau de dépendance.

Ces conditions s'accompagnent d'un faible accès au traitement médical et souvent d'une attitude fataliste du personnel qui ne traite pas les résidents de façon subjective et ne leur donne pas le droit de prendre des décisions sur leur vie au quotidien. La situation est bien meilleure qu'il y a dix ans, mais la majeure partie des grands établissements résidentiels suivent la vieille école médicale et fermée (en Lettonie et en Macédoine seulement, l'accès aux institutions est gratuit pour tous, sans besoin de permission).

Le processus de désinstitutionnalisation en est à ses débuts. Cependant, dans tous les pays étudiés, le processus court le risque d'être malmené. Les gouvernements envisagent de fermer tous les grands établissements, mais la majorité des pays n'a pas de vraie politique quant à la création de logements de remplacement pour les personnes handicapées mentales – les services communautaires sont encore quasi inexistantes. En conséquence de quoi il faudrait créer en priorité un réseau de différents services communautaires à financement stable, qui corresponde aux besoins des personnes à différents degrés de handicap mental. Entre-temps, les conditions de vie les moins acceptables dans les établissements existants devraient s'améliorer – sur le plan financier, physique, psychologique et thérapeutique (y compris un changement de mentalité des employés). Mais cela ne doit pas enlever la priorité au développement de facilités de logement de remplacement. Il faudrait fermer les plus grands établissements inhumains le plus tôt possible pour faire disparaître ce type de bâtiments.

Les grands établissements n'offrent aucune vie privée et ne créent pas d'identité propre. La qualité de vie y est encore médiocre et l'approche principalement médicale.

Recommandations

Les recommandations suivantes se retrouvent dans les Rapports nationaux des Droits humains des personnes handicapées mentales dans tous les pays participants, pour les actions des ONG nationales et internationales, des Gouvernements nationaux et des structures européennes. Il faut prendre d'urgence une série de mesure afin d'améliorer la situation des personnes handicapées mentales :

1. Promouvoir une nouvelle approche du handicap mental auprès du public, mettre en avant des exemples positifs d'inclusion sociale de personnes handicapées mentales. Les mass média doivent jouer un rôle actif dans cette campagne, mais la question doit aussi intégrer les programmes scolaires et la formation des différents professionnels.
2. Former la profession médicale à traiter le handicap mental, plus particulièrement à l'intervention précoce. On devrait leur apprendre à informer et conseiller les parents de nouveaux-nés handicapés. Assurer un accès rapide et gratuit à un traitement médical de haute qualité (surtout par des spécialistes) et à une réadaptation à long terme aux personnes handicapées mentales tout au long de leur vie.
3. Assurer l'accès pour tous à des services communautaires de soutien alternatifs. Ces derniers devraient répondre aux besoins à tout âge et tout degré de handicap, mais aussi aux besoins des familles. De plus ils devraient inclure divers services de conseil, de logement de remplacement, de centres de jour où il y aurait différentes activités, assistance personnelle, etc.
4. Garantir un accès aux lois et autres informations utiles dans un format facile-à-lire.
5. Offrir à tous les enfants handicapés mentaux un accès à l'enseignement. Ils faudrait les intégrer dans des classes traditionnelles bénéficiant d'un soutien approprié et de professeurs correctement formés.
6. Développer et légitimer un modèle d'emploi soutenu, dans lequel les assistants personnels aideraient une personne handicapée mentale à comprendre et faire face aux impératifs pour atteindre le niveau de performance demandé sur le marché libre de l'emploi. Obtenir un accès pour tous à la formation professionnelle et à une préparation adéquate au travail.
7. Apporter une aide financière aux personnes handicapées mentales et leurs familles qui en prennent soin, qui réponde à leurs besoins et couvrent les frais supplémentaires liés au handicap.

8. Assurer un statut égal à celui des citoyens aux personnes handicapées mentales dans tous les domaines de vie. L'incapacité juridique devrait être l'exception, sous la surveillance des ONG s'occupant de personnes handicapées.
9. Développer le mouvement d'autonomie sociale.
10. Développer un réseau de services communautaires alternatifs pour remplacer les grands établissements résidentiels.
11. Les gouvernements locaux, nationaux et internationaux doivent traiter les ONG s'occupant de personnes handicapées comme des partenaires égaux, y compris dans le processus législatif. Leur assurer une aide financière stable et adéquate pour qu'elles puissent gérer leurs affaires et fournir des services.
12. Etablir un Plan d'action international cohérent, qui se concentre sur les besoins communs essentiels pour développer des politiques dans les douze pays et respecter les règles essentielles des Nations Unies sur les Droits humains des personnes handicapées mentales. Utiliser les différences existantes entre les douze pays, en matière de développements politique, social et économique, et les différents stades de mise en œuvre d'une société civile basée sur les droits humains en généraux et ceux des personnes handicapées mentales, afin d'échanger des expériences utiles, des pratiques et des connaissances. Au cours du développement et de la mise en œuvre de ce Plan international, maintenir la pression pour que les changements de politiques nationales continuent.