

L'immense solitude des parents

Le Médiateur de la République, en partenariat avec le Bureau Régional Afrique de l'Ouest du Haut-Commissariat des Nations Unies aux Droits de l'Homme, a organisé les 05 et 06 février un atelier d'échange sur les droits de l'enfant au Sénégal avec un accent particulier sur les enfants à besoins spéciaux et la nécessité d'adopter en fin le Code de l'Enfant en tant que cadre de référence pour la prise en charge de tous les enfants quelle que soit leur situation. Pendant deux jours, les participants, parents d'enfants à besoins spéciaux, acteurs institutionnels et communautaires ont largement discuté des problèmes que rencontrent ces enfants et les péripéties du processus d'adoption du Code de l'Enfant, dans les tiroirs depuis plus d'une décennie.

L'agenda des deux jours d'échanges s'articule au- tour de deux sessions :

SESSION 1

LES DÉFIS LIÉS À LA PRISE EN CHARGE DES ENFANTS À BESOINS SPÉCIAUX

Cette session a mis en exergue l'immense solitude que vivent les familles face aux difficultés quotidiennes auxquelles elles sont confrontées : quasi absence de structures de prise en charge médicale adaptées, atteinte à leurs droits à l'éducation, aux loisirs sans oublier la stigmatisation dont ils sont objets.

Ce panel a été introduit par deux intervenants, Dr Khady Tamba, présidente de Alliance Autisme Sénégal, mère d'un enfant autiste et Rawane Samb, leader de l'association des parents des enfants victimes de paralysie cérébrale et Mme Mariétou Bâ du Centre Aminata Mbaye, structure pionnière dans la prise en charge des enfants à besoins spéciaux.

- L'autisme, ou trouble du spectre autistique (TSA), est un trouble neuro-développemental caractérisé par des difficultés à différents niveaux : la communication, les interactions sociales et les comportements répétitifs. Les défis rencontrés, selon elle, se situent au triple niveau de l'accès au diagnostic, à l'éducation et à la prise en charge thérapeutique de l'enfant autiste ou souffrant d'handicap intellectuel.

En effet, selon Dr Tamba l'identification de l'autisme pose problème du fait : de l'absence de spécialistes tels que les pédopsychiatres, les psychologues-cliniciens, et des difficultés d'accès aux outils de diagnostics, de la méconnaissance de l'autisme par les professionnels de santé, et, enfin du déni de réalité de certains parents et la stigmatisation dont peuvent être victimes les enfants à besoins spéciaux.

Relativement à l'accès à l'éducation, les difficultés sont également multiples : manque de structures scolaires adaptées à cette catégorie d'enfants, coûts prohibitifs de scolarité pour les rares écoles existantes, problèmes de formation des enseignants et à l'intégration scolaire difficile. Enfin, l'accès aux thérapies demeure problématique au regard de l'absence d'intervention d'équipes multidisciplinaires, du manque d'orthophonistes, d'inexistence de protocoles et méthodes de traitement ABA et autres.

Face à ces diverses difficultés, l'empathie de la communauté doit se manifester à l'endroit des parents qui se sentent seuls, abandonnés à leur sort, et éprouvés émotionnellement et physiquement par les efforts sans répit déployés, au quotidien, pour la prise en charge et l'accompagnement de leurs enfants à besoins spéciaux.

- M. Rawane Samb : Association des familles d'enfants souffrant de paralysie cérébrale ou Infirmité Motrice Cérébrale (IMC).

Il a commencé par partager son expérience personnelle vécue à travers son enfant atteint de paralysie cérébrale et dont la prise en charge lui a valu de renoncer à toute vie professionnelle et d'opter pour un changement de résidence de Louga vers Dakar, faute de structures adaptées pour sa prise en charge dans cette région.

Ces enfants vivent un véritable parcours du combattant dans la prise en charge de leurs enfants : manque de structures dédiées, soins coûteux, déficit de personnel spécialisé (kinésithérapeutes, orthophoniste, auxiliaire de vie...) Un handicap si lourd que certaines familles face à la pression financière et le sentiment d'abandon finissent par se disloquer, les mamans se retrouvant seules très souvent avec leur enfant. Par ailleurs, certains parents qui en ont les moyens, partent vivre en Europe pour offrir de meilleures conditions de prise en charge à leurs enfants.

- Mme Mariétou, Responsable de l'insertion professionnelle à L'ASEDEME

Elle a présenté l'ASEDEME (Association Sénégalaise pour la Protection des Enfants Déficiants Mentaux) promotrice Centre Aminata Mbaye créée en 1989 et qui jouit du statut d'ONG de- puis 2009, reconnue d'utilité publique en 2017. Selon Mariétou Bâ, le Centre Aminata Mbaye de Grand Yoff peut recevoir annuellement environ 150 enfants et jeunes adultes. Il leur est assuré, à travers le centre, une prise en charge médicale, une scolarisation avec une pédagogie adaptée, une formation professionnelle pour les jeunes adultes leur permettant de se socialiser et d'être autonomes selon une approche pédagogique adaptée selon le niveau et le rythme de chacun.

Quant aux difficultés rencontrées pour une bonne prise en charge des enfants déficients intellectuels, Mme Ba relève :

- L'inadaptation de l'environnement scolaire pour une bonne rééducation des enfants avec des activités psychomotrices ;
- Le manque de qualification du personnel enseignant ;
- L'absence d'équipes multidisciplinaires ;
- L'absence de méthodes adaptées comme les images dans l'éducation des enfants déficients ;
- L'absence de synergie entre tous les acteurs et décideurs pour une meilleure prise en charge globale.

Discussions

Ce panel a donné lieu à des discussions et des témoignages fort émouvants qui ont permis de mieux rendre compte de la solitude aussi bien des enfants à besoins spéciaux que de leurs parents. L'idée générale qui s'en dégage est *« que l'inclusion n'est point une quête mais plutôt un droit pour les enfants, notamment pour ceux atteints d'autismes, d'autant que toute paralysie cérébrale n'induit pas nécessairement une paralysie intellectuelle »*.

- Mme Dieynaba Kane de l'Association «Yayou Tidiane» a évoqué le cas de son enfant qui souffrait d'un handicap lourd (Syndrome poly malformatif et une tumeur à l'œil) pour qui il a fallu aménager une chambre spéciale à la maison et réorganiser l'ensemble du cadre de vie, pour sa prise en charge. Elle a ainsi souligné les difficultés éprouvées par les parents qui ne peuvent avoir une vie sociale stable. Elle a préconisé la formation des auxiliaires de vie sociale

qui, au-delà des personnels de santé, sont chargés d'accompagner les parents d'enfants à besoins spéciaux.

- Madame Rajah Sy de «Spécial Olympic» a salué l'initiative de cette rencontre avant de partager son vécu avec son enfant souffrant de handicap intellectuel, âgée de trente-deux ans. Elle a aussi exposé les activités menées par son association qui œuvre par le biais du sport, depuis 2013, pour faire participer les enfants à des activités ludiques et récréatives.
- Dr Aloyse Diouf, Neuropédiatre et Directeur du Centre Talibou Dabo de Dakar Le défi qui se présente est lié à la prise en charge des déficiences intellectuelles associées aux handicaps physiques et qui impose au Centre Talibou Dabo de faire sa mue et de s'adapter à cette problématique.
- M. Sacoura Gueye, Directeur de l'Institut National d'Education et de Formation des Jeunes Aveugles (INEFJA) a, dans son intervention, au travers des trois présentations, identifié les différentes contraintes évoquées qui se déclinent en barrières environnementales, comportementales et institutionnelles. Il a beaucoup insisté sur les droits des enfants à l'éducation, sauf que les barrières institutionnelles ne permettent pas d'avoir des enseignants spécialisés et d'atteindre l'éducation inclusive qui requiert la présence, la participation et la réussite de l'enfant avec des curricula uniformisés.
- Monsieur Waly Cissé, représentant du ministère de la Famille et des solidarités, a parlé de la Stratégie nationale de protection de l'enfant (SNPE) et de la mise en place de cadres de coordination.

Celle-ci vise :

- la mise en place d'un système national intégré de protection
- l'appui et la promotion d'un changement social positif.
- Madame Fatou Binta Faye, membre de l'Association des femmes magistrates et Présidente du Tribunal pour Enfant de Thiès estime qu'en dépit des efforts de l'Etat dans la mise en place de structures d'accueil dédiées aux enfants en danger, les tribunaux peinent à faire exécuter les décisions concernant certains enfants à besoins spéciaux du fait d'un manque d'agents qualifiés pour assister le juge.
- Mouhamadou Sow, Coordinateur du PAPEV a tenu à indiquer que c'est la première fois depuis qu'il travaille dans le domaine de la protection de l'Enfant d'assister à un atelier aussi poignant. Il a exprimé son souhait de voir cet atelier adopter des recommandations opérationnelles, notamment, au profit des enfants qui vivent en milieu rural qui sont souvent laissés à eux-mêmes.

SYNTHESE DES DISCUSSIONS

De toutes ces discussions et témoignages, il ressort principalement les contraintes et difficultés suivantes :

Au niveau de l'offre de soins

- Le Manque de structures adaptées
- Le Cout élevé des écoles spécialisées

- ☐ Le faible accès aux thérapies et aux méthodes ABA (voir bas de page)
- ☐ Insuffisance de spécialistes comme les kinésithérapeutes, ergothérapeutes, orthophonistes...
- ☐ Absence de formation de neuropsychiatres au Sénégal et leur non reconnaissance par la Fonction publique
- ☐ Absence d'auxiliaires de vie

Au niveau de l'offre d'éducation

- ☐ Accès à l'éducation quasi inexistant
- ☐ Personnel enseignant non formé
- ☐ Manque d'écoles et de centre dédiés
- ☐ Communication avec les enfants

Au niveau juridique

- ☐ La vulgarisation de la loi d'orientation sociale de 2010

Au niveau social

- ☐ Les interactions sociales (isolement)
- ☐ Le déni des parents et la stigmatisation
- ☐ Le manque de sensibilisation publique sur les enfants à besoins spéciaux).
- ☐ L'épuisement des parents

SESSION 2

Les pistes de solutions, les réformes et le plaidoyer pour améliorer la prise en charge.

La deuxième session a été consacrée aux travaux de groupes autour de trois thématiques ci-dessus. Le partage des rap- ports de groupes et des discussions qui ont suivi, ont permis la formulation de recommandations pertinentes.

Les principales recommandations pour :

LA SENSIBILISATION

- ☐ Renforcer le cadre juridique avec la loi d'orientation sociale ;
- ☐ Etablir des stratégies IEC (Information Education communication) qui intègrent l'audiovisuel et les réseaux sociaux pour mieux sensibiliser le droit de ces enfants aux soins, à l'éducation et aux loisirs.
- ☐ Eriger des centres pluridisciplinaires de prise en charge dans toutes les régions,
- ☐ Faciliter leur accès aux soins par une discrimination positive (*effectivité de la carte d'égalité de chance et mise à disposition médicaments essentiels souvent en rupture*).
- ☐ Accompagner les organisations non gouvernementales et les structures privées qui œuvrent dans la prise en charge du handicap chez l'enfant.

- Tenir un conseil interministériel sur la question de la prise en charge des enfants à besoins spéciaux.
- Mettre en place d'une autorité pour la prise en charge des enfants à besoins spéciaux et des personnes vivant avec un handicap
- Octroi de bourses au profit des enfants à besoins spéciaux ;

FORMATION ET CAPACITATION

- Promouvoir la formation de spécialistes en médecine physique et de réadaptation fonctionnelle ; des pédopsychiatres, des spécialistes en neurologie, pédiatrie etc...
- Création de filières de formations universitaires non encore disponibles
- Formation de spécialistes dans le domaine paramédical (kinésithérapeutes, orthophonistes, ergothérapeutes, psychomotriciens...).
- Investir dans la formation continue des pédiatres et autres spécialistes afin de les impliquer dans le processus de diagnostic afin de pallier le manque de pédopsychiatres.
- Intégrer et valoriser certains métiers de la prise en charge des enfants à besoins spéciaux dans la nomenclature de la fonction publique ;
- Formation continue avec la capacitation des enseignants du milieu ordinaire mais aussi des acteurs de la santé notamment les pédiatres, les sage-femmes pour un diagnostic précoce des affections handicapantes chez l'enfant.
- Etudier les possibilités de partenariat avec le Togo qui a une bonne expérience dans la formation de ces corps de métier.

EDUCATION

- Créer une filière de formation d'enseignants spécialisés à la FASTE F.
- Favoriser la formation d'auxiliaires de vie scolaire, d'éducateurs spécialisés dans les domaines du handicap à l'Ecole Nationale des Travailleurs Sociaux du Sénégal
- Mettre en place des programmes dans des structures pilotes.
- Instituer dans les Inspections d'Académie des référents spécialisés dans l'éducation des personnes à besoins spéciaux.
- Adapter les centres d'accueil comme Talibou Dabo et Aminata Mbaye face à la forte demande.

SESSION 3

Panel sur le code de l'enfant

Cette session, introduite par Mme Aminata KEBE, au nom du représentant du Bureau Régional du Haut-Commissariat aux Droits de l'Homme (HDCH) a été modérée par M. Mamadou Abdoulaye Diouf, conseiller du Médiateur de la République. Le projet de code a été adopté après de larges concertations engagées depuis 2005 avec l'implication des ministères de la Famille, de la Justice et de toutes les parties prenantes (ONG, société civile) Mme Kébé de relever, malgré les assurances données à l'époque par le ministre de la Justice lors du passage du Sénégal à l'Examen Périodique Universel (EPU) en 2019, le Code n'est toujours pas adopté.

Les grandes lignes du processus d'élaboration du code de l'Enfant et des réformes préconisées pour son adoption ont fait l'objet d'un regard croisé entre Mouhamadou Sow du Projet d'Appui à la protection des enfants victimes de violations de leurs droits (PAPEV) et Justine LAISON, secrétaire exécutive du de la Coalition Nationale des Associations et ONG en Faveur des droits de l'Enfant CONAFE.

M. Mouhamadou Sow : Rappel du processus d'élaboration du Code de l'enfant

Il indiquera que depuis 2005, le Sénégal peine à adopter le code de l'Enfant contrairement à ses voisins (Mali, Guinée Bissau, Gambie...) Il a signalé que le document produit initialement en 2015 par le comité technique mis en place par le Ministère de la Justice avait buté contre certaines divergences principalement sur l'âge du mariage, sur l'héritage de l'enfant naturel et sur l'interruption volontaire de grossesse sous certaines conditions.

Aux dernières nouvelles, le document se trouverait présentement au niveau du Secrétariat Général du Gouvernement pour examen. Ce qui entretient l'espoir de sa prochaine adoption par les pouvoirs publics. Le projet de Code devrait contenir, outre l'exposé des motifs, les principes généraux fournissant une définition claire de la notion d'enfant, de ses droits et devoirs, de sa protection familiale, de ses biens mais également la mise en place du parlement et du Médiateur des enfants ainsi que les sanctions prévues à leurs égards.

Processus d'élaboration du Code de l'enfant le vécu du CONAFE

Mme Justine Laison, a partagé son expérience et son implication dans le plaidoyer en faveur de l'adoption du Code de l'enfant au Sénégal. Selon elle, la société civile est, depuis près deux décennies, engagée dans le combat pour l'élaboration d'un Code. Ce document devrait permettre d'harmoniser les positions relativement à la définition de l'enfant, de l'âge légal du mariage des filles mais de résoudre la maltraitance des enfants, les enfants en situation, l'héritage de l'enfant naturel...

Synthèse des discussions

Ces communications ont fait l'objet de discussions passionnées avec les idées fortes suivantes :

- L'obligation pour l'Etat de prendre ses responsabilités en vue l'adoption sans délai du Code de l'enfant.
- L'urgence d'intégrer les enfants à besoins spéciaux dans le Code en élaboration y compris des dispositions particulières quant à la majorité des enfants atteints de trisomie.
- Favoriser une meilleure collaboration avec le ministère de la Justice et les autres acteurs concernés ;
- La nécessité de voir avec les autres acteurs comment s'accorder sur les trois points qui font achopper (âge du mariage, héritage de l'enfant, interruption de la grossesse) les négociations pour l'élaboration du Code de l'enfant.
- La nécessité d'une mobilisation générale (y compris une marche pacifique de la société civile, des parlementaires et de toutes les parties prenantes pour l'adoption d'un Code de l'enfant.
- La question de la paternité des enfants nés hors mariage et pour lesquels les supposés pères marquent leur désaccord.
- L'urgence et l'obligation pour le pouvoir politique de se décider résolument pour l'adoption d'un Code l'enfant, à l'instar du Code de la Famille en dépit des oppositions venant de certains acteurs.
- Mettre en place un système national intégré de protection de l'Enfance

