

**DISCOURS PRONONCE PAR S.A.R. LA PRINCESSE DE HANOVRE, INVITEE D'HONNEUR DE
LA CEREMONIE OFFICIELLE D'OUVERTURE,
LE 20 NOVEMBRE 2005**

Ma présence parmi vous aujourd'hui se justifie par le soutien financier apporté à la recherche fondamentale par la Fondation Princesse Grace de Monaco à travers quatre laboratoires :

. **Le premier laboratoire**, rattaché à l'Université de l'Hôpital Necker et dirigé par le Professeur Jean-Claude Weill ;

Le second également attaché à l'Hôpital Necker est dirigé par le Docteur Nadine Cerf Benussan ;

Le troisième rattaché à l'Université de Marseille est dirigé par le Professeur Pierre Ferrier,

Le quatrième est celui dirigé par le Professeur Philippe Evrard dont j'ai pu constater le travail remarquable que lui et son équipe accomplissent.

AMADE

En tant que Présidente de l'AMADE, notre rôle est d'œuvrer partout là où les droits des enfants sont bafoués.

UNESCO

Ma mission auprès de l'UNESCO est différente ; il s'agit de l'éducation non formelle de la femme et de la jeune fille en milieu rural et la microfinance (mais on ne peut nier le rôle fondamental de l'éducation maternelle dans la prévention).

Je ne suis en aucun cas une spécialiste du handicap mais j'ai pu constater, par exemple, les ravages provoqués par l'absorption de métaux lourds durant la grossesse, notamment aux Philippines.

Notre attention est attirée à maintes reprises par les enfants mutilés par les mines antipersonnel et l'AMADE combat pour soutenir et prévenir la cécité alimentaire par l'apport en vitamine A.

Comment faire face au handicap ?

Comment le traiter dans sa spécificité ?

Comment apporter des réponses cohérentes aux besoins de prise en charge, de dépistage de soins, et au financement de la Recherche ?

L'intérêt d'un tel symposium est la rencontre fertile, la mise en commun d'expérience, d'expertise, le partage de données et de modèles qui ont fait leur preuve.

La Principauté de Monaco est heureuse de vous accueillir tous ici. Dans son discours fondateur du 12 juillet dernier, S.A.S. le Prince Albert II a renforcé votre conviction que Monaco a un rôle déterminant à jouer dans tout combat contre la souffrance et l'injustice, particulièrement quand les enfants en sont les victimes.

Quel est le rôle des ONG pour résoudre le problème du dramatique déficit de moyens pour la prise en charge des enfants atteints de handicaps sévères ?

Par exemple, les Etats n'ont plus les moyens de faire face seuls aux engagements internationaux (accords de Kyoto, normes de l'OIT, objectifs du millenium, recommandations du

Conseil de l'Europe). Ils doivent s'appuyer sur les citoyens pour donner corps aux politiques sociales et de développement durable et non un facteur d'inégalités.

Concrètement, certains problèmes en Europe ne peuvent être résolus sans changement dans les concepts de consommation et d'épargne – y compris la création d'emplois par des entreprises solidaires, des services aux plus vulnérables.

La finance éthique et solidaire de la consommation responsable sont l'expression même de la coresponsabilité des citoyens face à ces défis. Apparues il y a quelques dizaines d'années, elles prennent aujourd'hui une dimension européenne, par exemple avec la formation de la Fédération Européenne, des banques éthiques et alternatives (FEBEA) dont le rôle est d'affirmer l'intérêt politique et la viabilité des formes alternatives d'épargne et d'investissement, sans lesquelles les groupes plus vulnérables et les activités d'intérêt collectif restent sans accès aux financements.

Un travail de prévention, prévention primaire et secondaire, information et éducation à la santé, projet pour la prise en charge à long terme des handicaps consécutifs aux maladies et à leur traitement.

Soutenir la recherche comparative sur les systèmes en vigueur dans les différents pays. Plusieurs associations constituent un réseau qui œuvre pour un meilleur rapport entre services sanitaires, médecins traitants et enfant, et pour la promotion de la recherche scientifique.

Vigilance quant à l'application des textes existants.

Certains enfants ne parlent pas, ne marchent pas, ne voient pas en raison de leur handicap, mais ces enfants ne souhaitent qu'une seule chose : **vivre comme les autres**. C'est à nous, parents, amis, professeurs, qu'il revient de leur en donner les moyens afin qu'ils ne se sentent pas exclus au regard de leurs différences.

De nombreux textes internationaux et nationaux visent à protéger ces enfants en leur garantissant certains droits.

L'**article 23 de la Convention relative aux droits de l'enfant du 1989** reconnaît aux enfants mentalement ou physiquement handicapés le « droit de mener une vie pleine et décente, dans des conditions qui garantissent leur dignité, favorisent leur autonomie et facilitent leur participation active à la vie de la collectivité ».

A cette fin, ils sont en mesure de bénéficier des soins adaptés à leur situation leur permettant d'accéder à l'éducation, à la formation, et pouvoir ainsi s'intégrer et s'épanouir au sein de la société.

Parallèlement à la reconnaissance de ces droits, les Etats signataires coopèrent entre eux dans l'objectif de favoriser l'échange d'informations, aussi bien dans le domaine de la prévention que du traitement.

En matière régionale, le Conseil de l'Europe, par sa **Charte sociale européenne** de 1996, dans son article 15, oblige les parties contractantes « à prendre des mesures appropriées pour mettre à la disposition des intéressés des moyens de formation professionnelle, des institutions spécialisées de caractère public et privé », mais aussi « à prendre des mesures appropriées pour le placement des personnes physiquement diminuées ».

Par ailleurs, dans la Résolution de l'Assemblée Parlementaire de 2005, « principes et mesures visant à protéger les adultes et les enfants handicapés contre les abus », le Conseil de l'Europe oblige les Etats membres à protéger les droits de l'homme et les libertés fondamentales de tous leurs citoyens, et leur impose le devoir de veiller à ce que les personnes handicapées soient protégées au moins autant que les autres citoyens.

Il faut que les personnes handicapées bénéficient d'une sauvegarde contre les mauvais traitements délibérés et/ou évitables, à égalité au moins avec les autres citoyens.

Des mesures supplémentaires doivent être mises en place pour assurer la sécurité des personnes handicapées particulièrement vulnérables.

En matière d'insertion des personnes handicapées :

« Chaque Etat membre doit reconnaître sa responsabilité de sauvegarder les droits de ses citoyens qui sont des personnes handicapées.

Les Etats membres doivent lutter et promouvoir des mesures actives contre la discrimination vis-à-vis des personnes handicapées et assurer l'insertion de celles-ci dans la vie socio-économique du pays.

Ils doivent reconnaître que toutes les personnes handicapées ont droit à la dignité, à l'égalité des chances, à un revenu qui leur soit propre, à l'éducation, à l'emploi, ainsi qu'à l'acceptation et à l'intégration dans la vie sociale, y compris en matière d'accessibilité, de soins de santé et de rééducation médicale et fonctionnelle.

Ils doivent garantir que les personnes handicapées bénéficient d'une protection au moins égale à celle des autres citoyens en ce qui concerne l'accès à tous les services. »

La protection de l'enfant handicapé doit couvrir ces domaines essentiels que sont le traitement de son handicap (accès aux soins, accès au matériel adapté et nécessaire, aides financières, sécurité sociale, traitement de la douleur, soutien psychologique), l'accès à l'éducation (scolarité adaptée, suivi plus présent) et la lutte contre le sentiment d'exclusion et toute forme de discrimination.

Au regard de ces différentes dispositions, il serait néanmoins plus juste, non pas de dire que les enfants handicapés ont des *droits* spécifiques, mais plutôt de souligner que notre société a un *devoir* plus étendu envers eux, à savoir le devoir de leur assurer des conditions de vie propres à leur épanouissement.

Il convient de noter en outre que ces dispositions devraient pouvoir être appliquées avec plus de rigueur dans les pays développés, qui disposent des ressources nécessaires à leur mise en œuvre effective, que dans les pays en développement, où le respect des premiers droits fondamentaux de l'enfant se heurte à de multiples obstacles financiers, politiques et juridiques.

Veiller au respect de ces principes est donc un devoir qui s'impose à tous, dans toutes les cultures. Ni l'action des organismes internationaux, ni les prises de position juridiques, à quelque niveau que ce soit, ne devraient faire oublier à chacun d'entre nous le devoir qui lui incombe de prendre soin de l'enfant, jour après jour, et de veiller à son bien-être.

Nous devons garder à l'esprit que le handicap qui frappe l'enfant à travers le monde peut revêtir de nombreuses formes, des plus visibles aux plus subtiles : la malnutrition, l'insalubrité, l'analphabétisme, la pauvreté, sont des fléaux qui doivent être combattus avec détermination, car ils privent l'enfant qui en souffre de la possibilité de jouir de ces droits qui lui sont reconnus à l'échelle internationale.

A titre d'exemple, citons la problématique des enfants-soldats, qui recoupe les deux aspects évoqués précédemment.

En effet, les enfants qui ont été victimes de mines anti-personnel et qui ont perdu un ou plusieurs de leurs membres, vont rencontrer beaucoup de difficultés à s'intégrer au sein de leur communauté, en raison du handicap lui-même, mais aussi en raison de la perception que la société va en avoir. Le statut d'« enfant-soldat » en soi est une source d'une très forte discrimination, à laquelle vient s'ajouter l'image d'enfant handicapé.

Dans ce domaine, les avancées ne pourront naître que d'une prise de conscience générale de l'importance du sort de l'enfant.

Gardons en mémoire ce message d'enfants originaires du Burundi, transmis au travers de chants : « éduquez-nous, prenez soin de nous, car demain c'est à nous qu'il appartiendra de faire de même pour ceux qui nous suivront ».