

John Patrick Clarke

A l'heure du changement culturel : l'expérience de Down Syndrome Ireland

L'histoire dit qu'il ne faut pas espérer
De ce côté-ci de la tombe.
Mais une fois dans la vie
Le raz-de-marée tant attendu
De la justice peut s'élever,
Et la rime de l'espoir et de l'histoire
Est accessible d'ici.
Croyez au miracle
Et des cures et des puits de guérison.

Introduction



Jusqu'au début des années soixante, la cause génétique du syndrome de Down n'avait pas encore été identifiée et lorsqu'un garçon ou une fille naissait avec une trisomie 21, le diagnostic était "l'idiotisme" ou d'autres termes péjoratifs. Dans la plupart des cas, la seule option pour les familles qui n'avaient pas de ressources était de placer leurs enfants dans des institutions ségréguées spécialement organisées par les États à cette fin.

Même à une époque plus récente, la législation relative aux droits des adultes avec syndrome de Down devenait "pupilles du tribunal" en vertu du Lunacy Act de 1871, qui limitait leur droit de posséder des biens, de se marier ou de prendre toute décision importante sans l'approbation d'un tribunal. Ce n'est qu'en 2015 que la loi sur la prise de décision assistée (Capacity Act) a finalement remplacé la Lunacy Act, bien que le service d'aide à la décision, qui est la clé de la pleine application de cette loi, soit toujours en activité.

Pendant toutes ces années difficiles, Down Syndrome Ireland (DSI) a aidé les enfants avec syndrome de Down et leurs familles à surmonter la stigmatisation, à accéder à l'éducation, à développer des compétences pour une vie indépendante et à atteindre les droits de l'homme les plus fondamentaux afin qu'ils puissent avoir une place dans ce monde. Sachant que la Convention relative aux droits des personnes handicapées n'a été ratifiée par l'Irlande qu'en 2015, le dernier pays de l'UE à le faire, il est important de se souvenir des processus et de comprendre le contexte des luttes, des apprentissages et de la détermination des familles et de leurs organisations à déconstruire les préjugés sociaux.

Historique et contexte du problème

En Irlande, pendant de nombreuses années, les enfants ont dû subir une évaluation psychologique à l'âge de quatre ans, qui débouche sur des recommandations visant à informer la décision concernant la filière d'éducation qui conviendrait le mieux à l'enfant et les ressources de soutien qui seraient nécessaires. Invariablement, près de 100 % des enfants avec syndrome de Down étaient placés dans des écoles spéciales séparées.

En principe, le choix de fréquenter une école spéciale ou de passer par le système irlandais ordinaire a été, dans une certaine mesure, laissé à la discrétion des parents. Toutefois, dans la pratique, la seule école qui fournissait un soutien adéquat sous la forme d'assistants spécialisés était l'école spéciale ségréguée.

Le capacitisme et la stigmatisation sont donc restés prédominants dans la communauté, renforçant un cercle de surprotection et de faibles attentes à l'égard des enfants avec syndrome de Down, ce qui a eu pour effet de déterminer leurs faibles chances d'inclusion sociale.

L'approche

L'éducation inclusive d'abord

Down Syndrome Ireland (DSI) a été créée en 1971 pour promouvoir les droits des enfants avec syndrome de Down et de leurs familles. À l'époque, l'éducation des enfants avec syndrome de Down était limitée à 100 % aux écoles spéciales gérées par les services d'aide aux personnes handicapées, et n'était toujours pas garantie.

L'objectif premier de l'organisation était, dès le départ, de soutenir les parents en leur fournissant les outils nécessaires pour assurer à leur enfant le meilleur départ possible dans la vie grâce à des thérapies d'intervention précoce. Si, au départ, l'organisation ne défendait pas un système de scolarisation plutôt qu'un autre, elle estimait que les enfants avec syndrome de Down devaient avoir la possibilité de choisir et que les élèves ne devaient pas être contraints de s'inscrire dans des écoles spéciales, par exemple, en raison d'une perception déformée de leur potentiel ou d'autres difficultés qui pourraient être associées à leur scolarisation dans l'enseignement ordinaire.

Au milieu des années 1980, DS Ireland a soutenu l'inscription des dix premiers enfants avec syndrome de Down dans des écoles primaires ordinaires, avec l'aide d'un enseignant de soutien fourni par l'organisation. L'idée que des enfants avec syndrome de Down puissent être scolarisés dans leur école locale avec leurs frères et sœurs était considérée comme révolutionnaire à l'époque, et DSI visait à démontrer que cela était possible avec des ressources adéquates. L'enseignant de soutien se rendait dans deux écoles par jour, de sorte que chacun des dix enfants était vu une fois par semaine. Quelques années après l'introduction de ce modèle, huit de ces dix enfants et familles pionnières ont achevé leurs études primaires dans des écoles inclusives.

Toutefois, l'idée d'inclure les enfants avec syndrome de Down dans le système normal a également dû faire face à un certain degré d'hésitation et d'opposition de la part d'acteurs importants tels que le Conseil national de l'éducation spéciale, les enseignants spécialisés, ainsi que d'autres parents et la communauté.

Néanmoins, l'association s'est appuyée sur les résultats des recherches menées dans le cadre de ce modèle pour s'engager auprès du gouvernement afin d'étudier la manière dont le modèle

pourrait être utilisé par les autorités éducatives du pays pour soutenir l'intégration des enfants en situation de handicap et pour plaider en faveur de l'allocation d'un financement public durable pour les enseignants de soutien à long terme. C'est à ce moment-là que les campagnes et le lobbying sont devenus essentiels pour obtenir le soutien du public et lutter contre les attitudes sociales à l'égard de l'intégration.

Des campagnes de sensibilisation, d'information et de communication sont devenues nécessaires pour convaincre les principales parties prenantes, mais aussi pour faire avancer un processus de changement culturel. L'inclusion sociale ne se fera pas sans que la société irlandaise ne déconstruise les stéréotypes et les idées fausses profondément enracinés.

Relever les nouveaux défis : du lobbying à l'expertise, aux partenariats et aux conseils

Malgré le succès initial de l'intervention pilote, la nécessité d'aborder de manière globale les facteurs influençant les attitudes et les pratiques s'est avérée aussi importante que la recherche de solutions pratiques pour l'inclusion. DSI et d'autres organisations de parents ont fait pression pour obtenir la mise à disposition d'assistants pour les besoins spéciaux afin de répondre aux besoins de soins supplémentaires des enfants en situation de handicap dans les écoles ordinaires. Cela a permis de généraliser l'intégration, au moins au niveau de l'école primaire.

En outre, DSI a favorisé une approche multisectorielle et à plusieurs niveaux impliquant un soutien aux parents et aux professionnels, parallèlement à la sensibilisation et au lobbying, à la recherche et à la formation des prestataires de services et des membres de la famille. Le DSI a organisé lui-même des formations continues pour tous les enseignants qui le souhaitaient. À ce jour, plus de 35 000 enseignants en ont bénéficié.

Le développement de politiques et de pratiques d'intégration dans l'éducation a également accru le besoin de personnel de soutien supplémentaire pour des tâches telles que l'aide à l'habillement, à l'alimentation, à l'hygiène générale ou à l'accompagnement dans les bus scolaires, le cas échéant.

Convaincre les administrateurs et les hommes politiques que les enfants peuvent être aidés à fréquenter les écoles ordinaires a constitué un défi de taille. Il a fallu sensibiliser à l'égalité des droits de tous les enfants, faire pression pour obtenir des changements de politique afin d'optimiser l'éducation inclusive, mettre au point des mécanismes permettant de fournir des aménagements et un soutien raisonnables de manière durable et diffuser des exemples positifs

d'enfants avec syndrome de Down intégrés dans la communauté, ce qui était tout aussi important.

Devenir une organisation experte

DSI devait devenir une organisation experte capable de produire des preuves, d'éclairer la prise de décision politique et d'aider techniquement à la mise en œuvre de stratégies inclusives.

En 1991, des éléments ont été présentés au ministère de l'éducation concernant le projet d'éducation inclusive, notamment des recherches montrant les avantages pour les élèves avec syndrome de Down ainsi que les avantages généraux pour le reste des enfants, par exemple en termes de développement des aptitudes à la vie quotidienne et à l'autonomie.

Quelques années plus tard, DSI s'est impliqué dans une recherche collaborative sur la manière de mettre un soutien à la disposition des enseignants, avec des experts du syndrome de Down et l'accès à des consultations individuelles pour obtenir de l'aide ou des conseils dans le cadre d'un centre de ressources pour l'éducation inclusive. Une équipe nationale de ressources a été constituée, initialement axée sur le conseil et l'intervention précoce, puis rapidement élargie à une équipe d'experts en matière de santé, d'intervention précoce, d'éducation, de conseil et de vie autonome.

Ces études ont été présentées au ministre de la santé et ont conduit à la création d'une pouponnière clinique spécialisée au sein du département de pédiatrie de l'hôpital national pour enfants de Tallaght, dans le cadre d'une collaboration partiellement soutenue et gérée par Down Syndrome Ireland.

Aujourd'hui, DSI collabore avec des universités pour faire progresser les programmes d'alphabétisation pour les adultes avec syndrome de Down, ainsi que les programmes pour la petite enfance¹, la formation continue, l'emploi et la défense des droits.

Le développement du savoir-faire et des compétences nécessaires pour jouer un rôle technique a amené les autorités gouvernementales à considérer les besoins liés au syndrome de Down sous un angle différent, à s'associer à DSI et à accepter progressivement de reprendre les principes d'inclusion, par exemple en payant les enseignants de soutien dans l'enseignement ordinaire. Et, en fin de compte, couvrir le coût des assistants spécialisés pour aider l'enfant dans la salle de classe. Il s'agit d'un grand pas en avant en termes d'inclusion et d'un résultat important de la

¹ Voir et apprendre, <https://www.seeandlearn.org/en-us>

stratégie : un mécanisme d'aménagement et de soutien raisonnable est financé par l'État plutôt que par une organisation caritative.

Faire progresser le droit

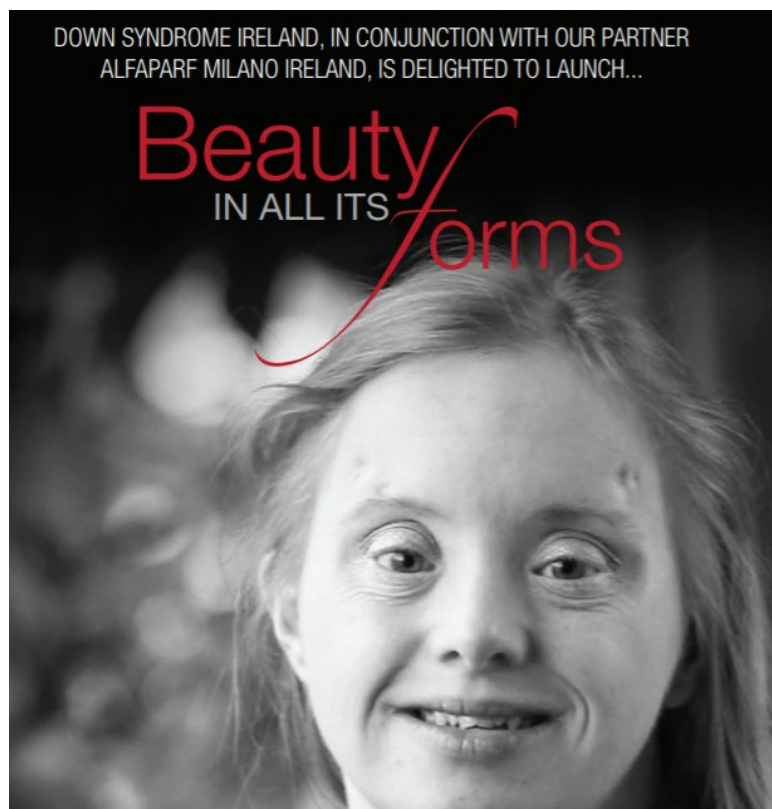
Le changement d'attitude des autorités, des professionnels et des parents et la nouvelle compréhension des défis et des opportunités de l'éducation inclusive doivent progressivement se traduire par un nouveau cadre réglementaire. Il est essentiel de disposer d'un cadre juridique, institutionnel et de soutien adéquat, fondé sur la perspective des droits de l'homme, pour offrir un horizon clair au système éducatif et lui permettre de continuer à se développer, même si certaines parties de ce cadre juridique ne sont toujours pas mises en œuvre dans certains domaines.

La loi EPSEN (2004) est le résultat d'un travail de lobbying auprès des autorités et a effectivement fourni un nouveau cadre global. Elle aborde clairement l'éducation des personnes ayant des besoins éducatifs spéciaux dans un environnement inclusif avec les enfants qui n'ont pas de tels besoins. La loi définit les devoirs et les responsabilités des conseils scolaires et des enseignants principaux en ce qui concerne la mise en place d'aménagements raisonnables et de mécanismes de soutien pour les apprenants handicapés. Même si de nombreux aspects de cet outil juridique n'ont pas encore été mis en œuvre, il constitue déjà un instrument de changement progressif dans la manière dont la société accepte de traiter la diversité et la nécessité d'un système éducatif prêt à répondre aux besoins de tous les enfants.

Comme il subsistait des inégalités et un certain niveau de discrimination à l'égard des enfants atteints de D, DS Ireland a commandé un rapport à des consultants économiques pour étudier le coût de l'éducation d'un enfant dans une école spéciale et d'un enfant dans une école ordinaire. En résumé, il n'y avait pas de différence, ce qui a permis de dissiper l'idée que les ressources supplémentaires consacrées au système ordinaire n'étaient pas prohibitives.

Merci de votre attention

Annexe : L'avenir de l'autonomie de vie



La mise en place d'un horizon éducatif équitable conduit au défi de l'accès des personnes avec syndrome de Down aux opportunités de travail. Cela est d'autant plus important que les personnes avec syndrome de Down constituent l'un des groupes les plus sous-représentés sur le marché du travail irlandais, en raison des idées fausses qui circulent parmi les employeurs irlandais, à savoir que les personnes avec syndrome de Down ne peuvent pas s'adapter à l'emploi ou ne sont capables que d'effectuer des tâches routinières et méthodiques.

Down Syndrome Ireland s'est attaqué à ce problème en menant des campagnes pour inciter les employeurs à ne pas présumer des capacités d'une personne atteinte du syndrome de Down. Elle a créé un programme national d'emploi pour permettre aux adultes avec syndrome de Down d'obtenir des stages en tant qu'assistants coiffeurs dans les salons de coiffure du pays. Elle a continué à faire pression sur le gouvernement pour qu'il encourage davantage l'emploi inclusif en introduisant des subventions significatives pour les employeurs, dans le cadre d'un effort de sensibilisation aux avantages pour la société irlandaise de faciliter les opportunités et les compétences pour une vie indépendante.

Résultats positifs et activités inachevées/manquements

La formation des enseignants, une condition préalable importante pour l'éducation inclusive, n'est toujours pas suffisante en Irlande. Cela entrave non seulement les changements dans les pratiques d'enseignement, mais contribue également au scepticisme et aux attitudes négatives des enseignants à l'égard de l'éducation inclusive. Cette préparation et cette volonté insuffisantes des enseignants ont très probablement une influence négative sur les parents et la communauté, car elles retardent les changements de comportement et entretiennent la croyance que l'éducation séparée est la meilleure pour les enfants avec syndrome de Down. À ce jour, DSI joue un rôle de premier plan dans l'organisation de cours et d'ateliers sur le syndrome de Down à l'intention des enseignants, une tâche qui serait aujourd'hui mieux confiée aux autorités éducatives.

La lutte contre les handicaps multiples est également un facteur susceptible d'entraver l'évolution positive des attitudes si l'on n'investit pas dans les ressources nécessaires pour faire face à la complexité de la situation. Au début de la première décennie de l'an 2000, par exemple, un certain nombre de procès ont contraint le gouvernement irlandais à fournir un enseignement primaire aux enfants souffrant de handicaps multiples. La Haute Cour a conclu en adoptant quelques résolutions qui reconnaissaient le droit constitutionnel de toute personne en Irlande à une éducation primaire gratuite et appropriée, basée sur les besoins et non limitée par la disponibilité des ressources.

Cependant, l'environnement social et culturel de la société irlandaise d'aujourd'hui est différent. On suppose, par exemple, que la grande majorité des enfants avec syndrome de Down fréquenteront l'école primaire ordinaire de leur quartier. Les heures de ressources pour les enfants avec syndrome de Down dans l'enseignement ordinaire, qui étaient une question importante au début, se sont progressivement développées après beaucoup de lobbying, de campagnes et de réunions avec les autorités éducatives au niveau national et local.

Down Syndrome Ireland a une longue et active histoire de lobbying et de campagne pour et au nom des personnes avec syndrome de Down et de leurs familles.² Ce travail a influencé la législation et la politique, promu une approche de l'égalité des droits dans l'éducation des enfants avec syndrome de Down, préparé les parents à être confiants et informés de leurs droits, ainsi qu'à être proactifs face aux obstacles persistants. Mais surtout, il a permis de faire entendre la voix des enfants et des adultes avec syndrome de Down au sein de la société irlandaise. Son

² <https://downsyndrome.ie/awareness-lobbying/>

histoire institutionnelle s'inscrit dans un processus de changements culturels massifs qui n'est pas achevé. Mais elle offre une meilleure réflexion sur la manière dont la société comprend et valorise les différences entre ses membres.

Personne de contact : J Patrick Clarke, consultant en plaidoyer. Vice-président du Forum européen des personnes handicapées. Ancien président de l'Association européenne du syndrome de Down (Mobile : +353 87 263 49 00)