

**Recommandation CM/Rec(2010)2
du Comité des Ministres aux Etats membres
relative à la désinstitutionnalisation des enfants handicapés et leur vie au sein de la collectivité**

*(adoptée par le Comité des Ministres le 3 février 2010,
lors de la 1076^e réunion des Délégués des Ministres)*

Le Comité des Ministres, conformément à l'article 15.b du Statut du Conseil de l'Europe,

Considérant que le but du Conseil de l'Europe est de réaliser une union plus étroite entre ses membres, et que ce but peut être poursuivi, *inter alia*, en promouvant l'adoption de règles communes ;

Rappelant le Troisième Sommet des Chefs d'Etat et de Gouvernement du Conseil de l'Europe (Varsovie, 16-17 mai 2005) et l'engagement pris par ces derniers de se conformer pleinement aux obligations de la Convention des Nations Unies relative aux droits de l'enfant, de promouvoir de manière effective ces droits et de prendre des mesures spéciales pour supprimer toute forme de violence à l'égard des enfants, ainsi que de consolider l'action menée par le Conseil de l'Europe sur les questions relatives au handicap et le soutien accordé à ses travaux sur l'accès équitable à une santé appropriée de qualité et à des services qui répondent aux besoins de la population ;

Tenant compte des initiatives prises par le Conseil de l'Europe dans le domaine des politiques relatives à l'enfance, à la famille et au handicap, et les dispositions des instruments juridiques suivants :

- la Convention de sauvegarde des droits de l'homme et des libertés fondamentales (STE n° 5), qui protège les droits de tout être humain, y compris ceux de l'enfant ;
- la Charte sociale européenne révisée (STE n° 163), notamment le droit des personnes handicapées à l'autonomie, à l'intégration sociale et à la participation à la vie de la communauté (article 15) ; le droit de la famille à une protection sociale, juridique et économique appropriée (article 16) ; le droit pour les enfants et les jeunes de grandir dans un milieu favorable à l'épanouissement de leur personnalité et au développement de leurs aptitudes physiques et mentales (article 17) ;
- la Convention européenne pour la prévention de la torture et des peines ou traitements inhumains ou dégradants (STE n° 126) ;
- la Convention européenne sur l'exercice des droits des enfants (STE n° 160) ;
- la Convention sur les relations personnelles concernant les enfants (STE n° 192) ;

Gardant à l'esprit la Recommandation Rec(2006)5 du Comité des Ministres sur le Plan d'action du Conseil de l'Europe pour la promotion des droits et de la pleine participation des personnes handicapées à la société : améliorer la qualité de vie des personnes handicapées en Europe 2006-2015, dont le but est de réaliser des progrès décisifs dans l'égalité des droits en faveur des personnes handicapées et qui promeut une politique non discriminatoire, respectueuse des droits de l'homme, en vue d'améliorer la vie de toutes les personnes handicapées, y compris les enfants et les personnes handicapées ayant des besoins d'assistance permanents et/ou complexes ;

Rappelant la Stratégie de cohésion sociale révisée (2004), qui accorde une attention particulière aux groupes susceptibles de devenir vulnérables et prône une démarche inclusive, en mettant l'accent sur la réintégration active des citoyens et des groupes vulnérables ;

Faisant référence au « Rapport de la Task force de haut niveau sur la cohésion sociale au 21^e siècle » (2007), qui accorde une place fondamentale aux droits de l'homme et les considère comme le pivot essentiel d'une société cohésive, au même titre que la dignité humaine et la considération, en se montrant particulièrement soucieux des intérêts des groupes vulnérables ou potentiellement vulnérables ;

Rappelant la Stratégie 2009-2011 « Construire une Europe pour et avec les enfants », qui poursuit et intensifie l'engagement du Conseil de l'Europe en faveur des droits de l'enfant et de la suppression de la violence à l'égard des enfants, avec une attention particulière accordée aux enfants vulnérables, sans protection parentale et/ou handicapés ;

Tenant compte des autres résolutions et recommandations du Comité des Ministres, et notamment de :

- la Résolution (77) 33 sur le placement des enfants, qui préconise d'éviter autant que possible le placement, grâce à des mesures préventives d'aide aux familles en fonction de leurs problèmes et de leurs besoins spécifiques ;
- la Recommandation n° R (79) 17 concernant la protection des enfants contre les mauvais traitements ;
- la Recommandation n° R (84) 4 sur les responsabilités parentales ;
- la Recommandation n° R (87) 6 sur les familles nourricières ;
- la Recommandation n° R (94) 14 concernant les politiques familiales cohérentes et intégrées ;
- la Recommandation n° R (98) 8 sur la participation des enfants à la vie familiale et sociale ;
- la Résolution ResAP(2005)1 sur la protection des adultes et enfants handicapés contre les abus ;
- la Recommandation Rec(2005)5 relative aux droits des enfants vivant en institution ;
- la Recommandation Rec(2006)19 relative aux politiques visant à soutenir une parentalité positive, qui invite les pouvoirs publics à réunir les conditions indispensables à une meilleure conciliation de la vie de famille et de la vie professionnelle au moyen de dispositions légales et autres, notamment pour permettre aux parents de s'occuper d'un enfant handicapé ainsi que d'un enfant malade ;

Soulignant l'importance des conventions suivantes des Nations Unies :

- la Convention relative aux droits de l'enfant (1989), dont sont parties tous les Etats membres du Conseil de l'Europe et dont les principes de base doivent systématiquement guider l'éducation des enfants ;
- la Convention relative aux droits des personnes handicapées (2006), qui souligne, d'une part, le droit des enfants handicapés à être traités à égalité avec les autres enfants, notamment lorsqu'ils sont confrontés à des désavantages supplémentaires, y compris le droit de s'exprimer sur les questions qui les concernent et, d'autre part, l'existence indispensable de services pleinement accessibles. Les Etats sont invités instamment à mettre en œuvre des campagnes de sensibilisation du public pour nourrir la conscience de la nécessité d'intégrer les enfants handicapés et de la responsabilité collective de défense de leur droit de vivre au sein de la collectivité ;

Rappelant les recommandations de l'Assemblée parlementaire, notamment la Recommandation 1666 (2004) « Interdire le châtement corporel des enfants en Europe », la Recommandation 1601 (2003) sur « L'amélioration du sort des enfants abandonnés en institutions » et la Recommandation 1698 (2005) sur « Les droits des enfants en institution : un suivi à la Recommandation 1601 (2003) » ;

Faisant référence à la Déclaration adoptée par les ministres européens chargés des affaires familiales lors de leur 28e session (Lisbonne, Portugal, 2006), qui souligne la nécessité d'adopter des programmes visant à offrir un soutien adapté aux familles ayant des enfants handicapés ;

Reconnaissant que, comme le prévoient les différents instruments juridiques internationaux du Conseil de l'Europe, ainsi que l'article 3 de la Convention des Nations Unies relative aux droits de l'enfant, l'intérêt supérieur de l'enfant doit primer sur toute autre considération ;

Reconnaissant que l'enfant est une personne jouissant de droits, y compris du droit d'être protégé, de participer, d'exprimer son point de vue, d'être écouté et entendu ;

Conscient du fait que le placement des enfants en institution augmente sérieusement les inquiétudes quant à sa compatibilité avec l'exercice des droits de l'enfant ;

Reconnaissant que le regard porté sur les personnes handicapées doit évoluer en profondeur pour conduire à des pratiques inclusives et non discriminatoires ;

Prenant acte de la nécessité d'une démarche transversale et coordonnée à tous les niveaux de gouvernement,

Recommande aux gouvernements des Etats membres de prendre toutes les mesures législatives, administratives et autres adaptées à cette situation et respectueuses des principes énoncés en annexe de la présente recommandation, afin de remplacer l'offre institutionnelle par des services de proximité dans un délai raisonnable et grâce à une démarche globale.

Annexe à la Recommandation CM/Rec(2010)2

I. Cadre général et principes fondamentaux

1. Pour la réussite de la promotion de la désinstitutionnalisation des enfants handicapés et de leur vie au sein de la collectivité, il faudrait tenir compte des principes fondamentaux suivants, consacrés par les instruments juridiques internationaux :

1.1. tout enfant bénéficie de droits ; les enfants handicapés jouissent par conséquent, comme les autres, des mêmes droits à la vie de famille, à l'éducation, à la santé, à la protection sociale et à une formation professionnelle ; la participation de l'ensemble des parties prenantes à un programme à long terme s'impose pour garantir aux enfants handicapés la faculté d'exercer les mêmes droits que les autres enfants et de jouir des droits sociaux sur un pied d'égalité avec eux ;

1.2. tout enfant handicapé devrait vivre au sein de sa propre famille, c'est-à-dire dans le cadre naturel pour la croissance et le bien-être de l'enfant, sauf si des circonstances exceptionnelles y font obstacle ;

1.3. il incombe au premier chef aux parents d'élever leur enfant et d'assurer son épanouissement ; le choix de la manière dont ils satisfont les besoins de l'enfant leur revient, sous réserve que leurs décisions soient prises en connaissance de cause dans l'intérêt supérieur de l'enfant et que ces décisions soient manifestement conformes à cet intérêt ;

1.4. l'intérêt supérieur de l'enfant prime sur toute autre considération dans les décisions qui le concerne et ce principe devrait s'appliquer également à l'enfant handicapé ;

1.5. lorsque la famille ou le prestataire de services n'agit pas dans l'intérêt supérieur de l'enfant handicapé, ou si ce dernier est maltraité ou négligé, il appartient à l'Etat d'intervenir, par le biais de ses organismes publics et dans le cadre générique de la protection de l'enfance, afin de protéger l'enfant et de faire en sorte qu'on pourvoie à ses besoins ; si, dans cette situation exceptionnelle, l'enfant est pris en charge en dehors de sa famille, cette prise en charge devrait se faire dans un cadre accueillant, être bien réglementée et viser à préserver les liens familiaux ;

1.6. il incombe à l'Etat d'assister les familles de manière à ce qu'elles puissent élever leur enfant handicapé à la maison et, notamment, de réunir les conditions nécessaires qui leur permettront de mieux concilier vie de famille et vie professionnelle : l'Etat devrait, par conséquent, financer et mettre à leur disposition tout une gamme de services d'excellente qualité parmi lesquels les familles d'enfants handicapés pourront choisir diverses aides adaptées à leurs besoins.

II. Désinstitutionnalisation et processus de transition au niveau national

2. La désinstitutionnalisation exige un certain nombre d'actions générales destinées à conforter l'approche stratégique au niveau national en impliquant toutes les parties prenantes. Compte tenu du temps considérable qu'exigera le processus de désinstitutionnalisation, il est indispensable de mettre en place une procédure de transition soigneusement planifiée et structurée. La participation au programme de représentants gouvernementaux s'impose dans tous les domaines d'intervention qui ont trait à l'existence des enfants handicapés. Ces aspects essentiels devraient être pris en compte :

2.1. un système national, multidisciplinaire, pour identifier et évaluer les capacités et les besoins ;

2.2. des programmes d'entraide pour les parents ;

- 2.3. la fourniture de divers services (aide aux familles, soutien psychosocial, aide financière, soutien éducatif, soutien pédagogique, etc.) ;
- 2.4. la prise en compte appropriée des besoins de chaque enfant et de sa famille ;
- 2.5. l'accès à diverses mesures offrant aux familles un temps de répit pour éviter les situations de crise ;**
- 2.6. la continuité des services et l'anticipation des périodes de transition (enfance/adolescence, période préscolaire/scolaire et scolaire/adulte) ;
- 2.7. l'implication active de la famille, qui doit être favorisée et soutenue, et son appropriation de la situation.
3. La construction de nouveaux établissements devrait être découragée, en s'abstenant d'autoriser et de financer les projets de ce type.
4. L'action, la planification stratégique et la coordination des pouvoirs publics à l'échelon national, régional et local dans le cadre du processus de désinstitutionnalisation devraient être menées en fonction des quatre axes suivants :
 - a. la prévention du placement en institution ;
 - b. la prévention de la prolongation d'un séjour en institution initialement prévu pour durer peu de temps ;
 - c. la désinstitutionnalisation de tous ceux qui se trouvent en institution ;
 - d. la création de services de proximité.
5. La désinstitutionnalisation devrait être considérée comme un processus continu, à contrôler en permanence, et il importe d'être vigilant pour éviter tout retour à l'institutionnalisation.
6. Le passage des services en institution aux services de proximité devrait être géré en anticipant les résistances au changement, en combattant les préjugés et en supprimant toute entrave. Les deux catégories de services pourraient être fournies parallèlement durant cette période.
7. Au cours de cette transition, l'engagement en faveur des droits de l'enfant vaut également pour les enfants placés en institution ou bénéficiant d'autres soins de substitution. Leur intégration ou réintégration réussie devrait être aussi rapide que possible et il importe de vérifier régulièrement que l'intérêt supérieur de l'enfant est respecté ; les parents devraient bénéficier d'un soutien aussi large que possible, afin que l'enfant se réinsère dans sa famille et dans la société de façon harmonieuse.
8. Il faudrait adopter une législation spécifique chargeant les autorités compétentes de constituer de nouveaux réseaux de services de proximité et fixant un délai au-delà duquel le placement des enfants en institution prendra fin. Cette démarche devrait être associée, chaque fois que le besoin s'en fera sentir, aux politiques de lutte contre la pauvreté et l'exclusion sociale. Il importe également de tenir compte des mesures prises en vue d'améliorer la gouvernance des services sociaux et des organisations non gouvernementales (ONG) qui exercent leurs activités dans le domaine de la protection sociale.
9. Toute nouvelle législation, politique ou orientation devrait être coordonnées pour veiller à ce qu'elle soit appliquée équitablement, dans l'intérêt des enfants handicapés, et pour que l'engagement en faveur de ceux-ci transparaissent implicitement dans tous les textes législatifs et administratifs. Il serait important, à cette fin, de nommer un médiateur ou un commissaire chargé de l'enfance, ou de renforcer ses attributions. Il convient, le cas échéant, d'établir un calendrier pour la révision de la législation et de fixer précisément les objectifs à atteindre et les étapes à franchir, de façon à pouvoir évaluer les progrès réalisés.
10. Les organisations de parents et les ONG qui les représentent devraient être associées à l'établissement de services de proximité, et leurs compétences devraient être mises à contribution tout au long du processus de transition.
11. Des fonds devraient être alloués au niveau interne et pourraient être sollicités auprès d'instances internationales pour faciliter et soutenir le processus de transition. Les pays qui rencontrent des difficultés

devraient pouvoir demander à la communauté internationale de mettre à leur disposition son savoir-faire ou d'autres formes d'aide.

III. Alternative au placement en institution

12. Exceptionnellement (par exemple en cas d'abus ou de négligence), s'il est impossible que l'enfant vive dans sa famille ou dans une famille d'accueil, il conviendrait de le placer dans un cadre de vie de petite dimension, aussi proche que possible de l'environnement familial, en guise d'alternative au placement en institution.

IV. Initiatives considérées comme des conditions préalables à la mise en œuvre des principales stratégies

13. Les initiatives considérées comme des conditions préalables à la mise en œuvre des principales stratégies sont déterminantes pour la réussite des mesures prises dans le cadre du processus de réforme ; elles devraient :

13.1. évaluer les besoins individuels des enfants, et à les réexaminer régulièrement, afin de mettre en place un programme personnalisé pour assurer leur insertion sociale. Il convient que les services de proximité répondent aux besoins recensés ;

13.2. aider les enfants qui risquent d'être placés en institution et à trouver des solutions de remplacement ;

13.3. mettre en place une base juridique solide et des normes de qualité applicables aux services fournis ; la qualité de la prestation de service devrait être contrôlée ou évaluée régulièrement ;

13.4. évaluer les services en place et les besoins des autres parties prenantes, comme les prestataires de services, les familles, etc. ;

14. Il importe tout autant de disposer de ressources humaines et financières suffisantes, d'assurer la formation continue du personnel et de sensibiliser le grand public aux besoins spécifiques des enfants handicapés.

15. Des fonds devraient être affectés à la recherche, au contrôle et à l'évaluation. La première étape de la création d'une infrastructure de recherche devrait consister en l'établissement d'un document faisant autorité, qui décrit les services destinés aux enfants handicapés et la situation de leur prise en charge en institution dans le pays, accompagné d'un audit des services de proximité. Le recensement des besoins des enfants handicapés et de leurs familles, ainsi que l'examen des difficultés qui poussent les familles à demander le placement de leur enfant hors du domicile familial, permet d'évaluer les aspects des services de proximité qu'il convient de renforcer.

a. Prévention du placement en institution

16. La création de nouvelles institutions et le placement de nouveaux enfants handicapés en institution devraient être évités. C'est pourquoi il importe de prendre aussi vite que possible des mesures préventives d'aide aux enfants et aux familles, en fonction des besoins qui leur sont propres.

17. Les mesures de prévention du placement en institution devraient consister en une évaluation et un contrôle réguliers des besoins des enfants (une ou deux fois par an), l'établissement d'un projet d'épanouissement personnalisé et l'application de normes de qualité à la prestation des services.

b. Prévention de la prolongation d'un séjour initialement prévu pour durer peu de temps

18. Des mesures devraient être prises pour éviter toute prolongation inutile d'un séjour en institution initialement prévu pour durer peu de temps. Il importe que les courts séjours demeurent une exception, qu'ils soient soigneusement contrôlés et n'aboutissent pas à un placement en institution. Les mesures de prévention du placement en institution sont en principe également applicables à cette situation.

c. Désinstitutionalisation de tous ceux qui se trouvent en institution

19. Les enfants ont droit à un contrôle et à une réévaluation réguliers de leur placement en institution, de manière à ce qu'ils puissent bénéficier de services adéquats de la part de la collectivité.

d. Création de services de proximité

20. Un plan d'action national devrait être établi ainsi qu'un calendrier prévoyant un arrêt des nouveaux placements en institution et leur remplacement par un réseau étendu de services de proximité. Des services de proximité devraient être mis en place. Des programmes intégrés pour soutenir la vie au sein de la collectivité, y compris les services, devraient être élaborés.

21. Il faudrait mettre en place un mécanisme d'accès qui permette, à partir d'une évaluation des besoins, d'orienter les familles vers des services et une assistance de proximité.

22. Une priorité absolue devrait être accordée au financement et à l'établissement d'un ensemble de services de proximité pour les enfants handicapés et leur famille, afin d'éviter le placement de ces enfants, et ce par le biais :

22.1. d'une évaluation opportune et affinée des capacités et besoins ;

22.2. d'une bonne coordination des soins de santé et de la protection sociale ;

22.3. de programmes d'intervention précoce ;

22.4. de diverses possibilités d'enseignement classique et spécialisé.

23. Certains enfants handicapés peuvent avoir besoin de services plus intensifs ou plus spécialisés afin de répondre à leurs besoins complexes ; cette exigence devrait être envisagée comme une incitation à la mise en place de structures de proximité de grande qualité et non comme un obstacle à leur insertion dans un cadre ordinaire.

24. Grâce à un système global de soutien des familles d'enfants handicapés (comportant une aide financière pour compenser les coûts supplémentaires occasionnés par le handicap de leur enfant, ainsi que diverses formes de soutien ordinaire au quotidien, tels que les centres d'accueil de jour), celles-ci devraient pouvoir mener une existence offrant les mêmes possibilités que celles dont jouissent les autres familles. Il faudrait mettre à disposition des parents, frères et sœurs de l'enfant handicapé des services qui leur accorderaient un moment de répit ainsi que des informations et des conseils spécialisés, tout en permettant à l'enfant de s'épanouir.

V. Approche intégrée (« *mainstreaming* »)

25. Des mesures visant à défendre l'intérêt des enfants handicapés dans tous les domaines d'intervention publique devraient être prises. L'ensemble des ministères et des autres instances compétentes devraient veiller, dans leurs travaux, aux intérêts et aux besoins des enfants handicapés, dans le respect d'une approche intégrée ou de leurs responsabilités sectorielles. A l'échelon national, les différents ministères devraient également adopter des politiques cohérentes en faveur de la désinstitutionalisation (y compris en matière de gestion des ressources humaines et d'aide à la formation), afin de garantir le renforcement, la reconnaissance et l'utilisation à bon escient des compétences spécialisées. A l'échelon régional ou local, devraient être élaborées des politiques transparentes de délégation de services, que ce soit au moyen de la législation, sur la base du volontariat ou de manière indépendante.

26. Les services pour enfants handicapés devraient être proposés principalement dans des structures classiques. L'approche intégrée ou la responsabilité sectorielle devrait être considérée comme la norme et non comme l'exception. Il s'agit d'aider les organismes travaillant au service de tous les enfants à renforcer leurs compétences et leurs capacités pour pouvoir répondre équitablement aux besoins des enfants handicapés.

27. La collectivité devrait être mise à contribution et prendre conscience de ses responsabilités et de ses obligations envers les enfants handicapés.

28. A l'avenir, les services classiques, notamment les centres d'accueil de jour, les structures destinées aux jeunes enfants, les lieux de culte, les établissements scolaires et les centres de loisirs devraient être tenus d'accepter les enfants handicapés et de mettre à leur disposition les moyens nécessaires à leur insertion et à leur participation. Chaque fois que cela s'avérera possible, leur scolarité ou formation professionnelle devrait se dérouler, à tous les stades de leur éducation, dans les établissements fréquentés par les autres enfants et ils devraient bénéficier du soutien qui facilitera leur scolarité et leur formation effectives au sein des systèmes d'éducation classiques. Lorsque le recours à des établissements scolaires ou à des unités spécialisées est jugé indispensable ou utile, ceux-ci devraient être associés à ceux de l'enseignement classique et devraient être aidés à établir des passerelles et à s'ouvrir à la communauté locale.

29. De même, les soins de santé devraient être prodigués par des professionnels de santé non spécifiques, et ce dans des cliniques, cabinets ou hôpitaux ordinaires. Lorsque des interventions spécialisées se révèlent nécessaires, il serait préférable qu'elles aient lieu dans un cadre local. Les évaluations et la consultation d'un expert peuvent bien souvent être effectuées dans le cadre de vie habituel des enfants handicapés, ce qui leur permet d'éviter de parcourir de longues distances pour bénéficier d'un service et d'optimiser la pertinence des conseils donnés.

30. L'un des avantages de ce type d'intégration est que les enfants handicapés s'adaptent mieux à leur environnement local et sont en contact avec les autres enfants qui, à leur tour, apprennent à vivre à leurs côtés et les voient en premier lieu comme des enfants. L'autre avantage est que les soins, les services et l'aide mis à la disposition des enfants handicapés peuvent être évalués selon des critères de référence valables pour tous les enfants.

31. Tous les services devraient être conçus et proposés de façon à préserver les liens familiaux et à favoriser de bonnes relations entre intervenants, qu'il s'agisse ou non de professionnels.

32. Les prestataires de services ordinaires en matière d'éducation, de santé et d'aide sociale devraient recevoir, dans des centres d'excellence locaux, une formation supplémentaire et une assistance qui leur conférerait les compétences requises pour travailler avec les enfants handicapés en général et leur permettrait de faire face à chaque cas particulier. Ces services devraient comporter toute une gamme d'aides personnalisées aux enfants handicapés, de manière à ce qu'ils puissent aspirer à la même existence et avoir les mêmes attentes que les autres enfants de leur âge. Ils ont en effet le droit de mener une existence de plus en plus indépendante et autonome, de posséder les objets qu'on désire à leur âge et de bénéficier d'une assistance technologique, notamment en matière de mobilité et de communication, en fonction de leurs besoins.

33. Des principes d'inclusion et de conception universelle devraient être adoptés pour l'ensemble des organismes publics au service des enfants, des logements subventionnés et des projets de quartier. Les transports devraient notamment être accessibles à tout enfant ou adulte. La coordination et la qualité de la prestation de service devraient être assurées.

34. L'approche intégrée ou la responsabilité sectorielle exige que les organismes de santé, d'éducation et d'aide sociale prennent en compte les enfants handicapés dans leurs programmes et services dès leur création.

VI. Coordination et qualité de la prestation de service

35. Certains enfants handicapés ont besoin d'une assistance accrue dans divers domaines : soins de santé, aide sociale, développement éducatif, assistance technique, soutien psychologique, aide à la prise de décision et à la gestion de la vie quotidienne. Ils ont par ailleurs besoin qu'on les aide à nouer et à entretenir des relations sociales, et à sortir de l'isolement et de l'exclusion sociale. Une coordination spécialisée entre les professionnels et les organismes, notamment pour les enfants handicapés qui ont besoin d'un soutien considérable et d'une assistance intensive, devrait être prévue.

36. Afin de parvenir à un juste équilibre entre une assistance générale et une assistance spécialisée, des centres d'excellence, encourageant les partenariats entre les prestataires de services, les ONG, ainsi que les instituts de recherche et d'enseignement, devraient être créés et financés convenablement en vue :

36.1. de focaliser les compétences existantes sur les handicaps et les troubles graves, complexes ou rares, notamment ceux qui engendrent des besoins particulièrement difficiles à satisfaire ;

36.2. d'aider les prestataires ordinaires de services d'éducation, de soins de santé et de services sociaux à élaborer et mettre en œuvre des programmes d'assistance spécialisés ;

36.3. d'améliorer le travail en partenariat pluridisciplinaire ;

36.4. de faire connaître les travaux de recherche et d'étoffer les éléments d'appréciation sur lesquels fonder la mise en pratique, grâce au travail des centres d'excellence nationaux et internationaux et aux programmes universitaires affiliés ;

36.5. d'assurer ou de faciliter l'accès aux conseils, aux informations, à l'assistance socio-psychologiques, et à des services de santé spécialisés multidisciplinaires pour les enfants handicapés et leur famille.

37. A l'échelon régional, une coopération étroite s'impose entre les organismes et les professionnels. Il importe de recenser, dans un registre prévu à cet effet, les enfants et les familles ayant besoin d'une assistance ; ces informations devraient être uniformisées pour pouvoir être réunies sous forme de compilation à l'échelon régional et national. Les données en question devraient ensuite être conservées de manière à pouvoir être consultées à des fins de comparaison et de recherche internationales, conformément aux protocoles adéquats de protection des données.

VII. Associer les enfants handicapés et leurs familles au processus de mise en place des services

38. Il est indispensable de faire évoluer le mode d'élaboration et d'offre des services destinés aux enfants handicapés et à leurs familles en y faisant participer ces derniers. Les enfants handicapés devraient avoir leur mot à dire dans la manière dont on les traite et, à mesure qu'ils grandissent, ils devraient être autorisés à décider de leur propre avenir.

39. Les jeunes personnes handicapées devraient être encouragés de plus en plus à prendre seuls leurs décisions et à mener leur vie quotidienne comme ils l'entendent. Les proches parents devraient eux aussi pouvoir intervenir en toute indépendance et influencer utilement sur l'évolution des services auxquels ils recourent.