



Étude sociologique qualitative

"Accès à l'éducation et à la santé pour les enfants en situation de handicap en Tunisie : Études de cas à Tunis, Sousse, Sfax, Sidi Bouzid, et Médenine"

Réalisé.es par:

Dr. Jaballah Sofiane
& Chaima Yakoubi
Bassam Ammari

Sous la tutelle de

L'Association Tunisienne
Awledna

Dans le cadre du projet

Horizon Inclusif

Issu du projet

Minorités, Redevabilité et Espace Civil (MACS)
Subventions pour le plaidoyer et le débat public des organisations de la société civile en région MENA

Ce travail est financé par

Minority Rights Group (MRG).

Coordination du projet

Dorra Sioud



Table des matières

I. Introduction générale	1
1. Problématique:	5
2.Objectifs de la recherche :	6
II. Méthodologie	6
1. Techniques de collecte des données.....	7
2. Sélection des participant.es.....	7
3.Sélection des régions.....	9
4. Analyse des données	11
5. Considérations éthiques.....	11
Chapitre 1 : Perspectives sociologiques sur le handicap.....	13
I. Défis de l'inclusion des enfants handicapés : un parcours d'obstacles en Tunisie : ...	13
1. Obstacles spécifiques à l'inclusion des enfants handicapés.....	13
2. Déficiences des infrastructures éducatives et de santé : une barrière à l'inclusion des enfants handicapés en Tunisie	14
3. Obstacles psycho-sociaux et culturels.....	14
4. Obstacles économiques et institutionnels.....	15
II. Variations des obstacles entre les régions urbaines et rurales	16
1. Disparités d'accès et de qualité des services	16
2. Attitudes et perceptions sociales.....	16
3. Lacunes dans les réponses des politiques publiques et communautaires.....	17
Deuxième chapitre : Analyse empirique	18
I. Thèmes principaux émergents.....	18
1. Infrastructures inadaptées :	18
2.Manque de formation et de sensibilisation.....	22
3. L'insuffisance de formation des professionnels : un frein à l'inclusion effective des enfants handicapés	25
4. Stigmatisation et discrimination :	26
5. Manque de soutien gouvernemental et communautaire :	28
II. Défis.....	30
1.Défis structurels et éducatifs.....	30
2. Défis législatifs et stratégiques :	31
III. Analyse comparative entre les régions	31
Troisième chapitre : L'accès à l'Éducation.....	35
Défis spécifiques identifiés :	35
I. Les obstacles infrastructurels	35
II.Manque de formation et de sensibilisation des enseignants :	36

III. Refus et stigmatisation sociale:.....	37
IV. Manque de soutien gouvernemental et communautaire :.....	37
Quatrième chapitre : L'accès à la santé.....	39
Défis spécifiques identifiés.....	39
I. Accès limité aux soins de santé en zones rurales pour les enfants handicapés	39
II. Manque de formation médicale spécialisée pour les enfants handicapés : défis et inégalités.....	40
III. Coûts de déplacement et accès limité aux soins pour les enfants handicapés	42
IV. Attitudes et traitements différenciés envers les enfants handicapés dans les services de santé.....	43
Cinquième chapitre : Analyse comparative des régions et des pratiques	44
I. Comparaison des conditions et des défis dans les différentes régions	45
II. Convergences et divergences dans les défis rencontrés entre les régions étudiées...	49
1. Convergences dans les défis:	49
2. Divergences dans les défis:.....	49
III. Analyse comparative des zones (urbaines vs rurales) et des pratiques	51
IV. Comparaison des conditions et des défis dans les différentes régions.....	51
V. Identification des bonnes pratiques et des modèles à suivre	52
Sixième chapitre : Analyse des politiques publiques et lacunes législatives	54
I. Analyse critique des politiques publiques d'inclusion en Tunisie pour les enfants en situation de Handicap.....	55
II. Législation et lacunes : Justiciabilité et obstacles pour l'accès à l'éducation et à la santé des personnes en situation de handicap	57
1. Éducation :	58
2. Santé :	59
Septième chapitre : Recommandations pour l'amélioration de l'inclusion des enfants handicapés en Tunisie	63
I. Recommandations élaborées à partir des témoignages et des expériences vécues par les enfants en situation de handicap, leurs familles, et les experts impliqués dans notre étude	63
1. Amélioration des infrastructures et services accessibles.....	63
2. Renforcement de la formation et sensibilisation du personnel.....	64
3. Soutien aux familles et renforcement de la communauté.....	64
4. Politiques publiques et coordination intersectorielle	64
5. Suivi et évaluation continue :	64
II. Recommandations basées sur des études internationales : Amélioration de l'accès à la santé et à l'éducation pour les enfants en situation de handicap en Tunisie :.....	65
III. Recommandations basées sur des expériences internationales applicables en Tunisie	66

Conclusion.....	71
Bibliographie sélective	72

I. Introduction générale

"Le handicap ne peut pas être un handicap," disait Stephen Hawking, rappelant ainsi que les limitations physiques ou mentales ne définissent pas l'étendue des capacités d'une personne¹. Le handicap, loin de définir les limites d'une personne, révèle souvent la résilience et le potentiel humain face aux défis. Accéder à des soins de santé adaptés et à une éducation inclusive sont des éléments essentiels pour surmonter les restrictions associées au handicap, permettant aux individus de s'épanouir pleinement. Ces droits fondamentaux jouent un rôle clé dans l'inclusion sociale et l'autonomisation des personnes handicapées, leur offrant des outils pour développer leurs capacités, s'intégrer pleinement dans la société, et réaliser leurs ambitions sans être restreintes par leurs différences.

Les enfants en situation de handicap en Tunisie font face à de nombreux défis qui limitent leur accès à l'éducation et aux soins de santé. Selon une étude qui a utilisé l'approche des capacités développée par Amartya Sen et Martha Nussbaum², il a été démontré que les enfants handicapés en Tunisie ont un accès limité à des opportunités fondamentales en matière de santé et de vie sociale, ce qui contribue à leur pauvreté multidimensionnelle et à une qualité de vie réduite. Cependant, cette étude n'a pas trouvé d'effet direct significatif de l'incapacité sur l'accès à l'école ou à l'alphabétisation, ni sur l'accès aux soins de santé en Tunisie, bien qu'elle ait noté que les personnes handicapées faisaient face à une qualité de vie liée à la santé inférieure³. Une autre étude a révélé des inégalités dans l'accès aux services de santé parmi les enfants tunisiens, influencées par l'éducation des parents, la richesse et la géographie, ce qui affecte le développement de la santé et des capacités cognitives, sociales et émotionnelles des enfants⁴. Bien que la Tunisie ait ratifié la Convention relative aux droits des personnes handicapées (CRDP) des Nations Unies en 2008 et ait promulgué la loi d'orientation n°2005-83 pour

¹ P. Pharoah. "Impairment, disability, and handicap.." *Archives of Disease in Childhood*, 65 (1990): 819 - 819.

² J. Trani et al. "Disability as deprivation of capabilities: Estimation using a large-scale survey in Morocco and Tunisia and an instrumental variable approach.." *Social science & medicine*, 211 (2018): 48-60
. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2018.05.033>.

³ *Idem*.

⁴ Saidi, A., & Hamdaoui, M. (2017). On measuring and decomposing inequality of opportunity in access to health services among Tunisian children: a new approach for public policy. *Health and Quality of Life Outcomes*, 15. <https://doi.org/10.1186/s12955-017-0777-7>.

promouvoir l'inclusion et garantir l'égalité des chances, il existe un écart notable entre les cadres législatifs et leur mise en œuvre effective⁵.

Le Comité des droits des personnes handicapées a recommandé à la Tunisie de réviser sa définition du handicap pour la mettre en conformité avec la Convention relative aux droits des personnes handicapées⁶. Il a souligné la nécessité d'inclure le refus d'aménagement raisonnable comme une forme de discrimination fondée sur le handicap. De plus, le Comité a encouragé la Tunisie à adopter une stratégie de ‘désinstitutionnalisation’, à renforcer la participation des personnes handicapées dans la conception des politiques et à améliorer la protection juridique et sociale des femmes et enfants handicapés⁷.

Selon les données de l'Institut National de la Statistique (2022), environ 10 % de la population tunisienne vit avec un handicap⁸. Parmi ces personnes, une proportion significative réside dans les zones rurales, où les taux de pauvreté dépassent fréquemment 30 %, et où l'accès aux services éducatifs et de santé est limité⁹. Les infrastructures scolaires dans ces régions manquent souvent des adaptations nécessaires, comme des rampes d'accès et des équipements pédagogiques spécialisés, rendant difficile la participation des enfants handicapés à la vie scolaire¹⁰. Ce manque d'infrastructures adaptées est un obstacle majeur à l'inclusion scolaire et aggrave les inégalités entre les enfants handicapés et leurs pairs.

Des études montrent que les enfants handicapés sont deux fois plus susceptibles de ne pas être scolarisés que les enfants non handicapés¹¹. En conséquence, les taux d'analphabétisme et de déscolarisation parmi les enfants handicapés restent élevés, ce qui perpétue un cycle de marginalisation sociale et économique¹². L'exclusion scolaire a des effets à long terme sur les

⁵ Kouass, A. (2021). *Droits des personnes handicapées : Abondance législative et manque d'efficacité*. Houloul. Consulté le 15 août 2024, sur <https://houloul.org/fr/2021/09/01/droits-des-personnes-handicapees-abondance-legislative-et-manque-defficacite/>

⁶ OHCHR. (2023, 14 mars). *Tunisie : le Comité des personnes handicapées lui recommande de revoir la définition du handicap et d'engager une stratégie de désinstitutionnalisation* [Communiqué de presse]. Nations Unies. <https://www.ohchr.org/fr/news/2023/03/tunisie-le-comite-des-personnes-handicapees-lui-recommande-de-revoir-la-definition-du>

⁷ *Idem*.

⁸ Institut National de la Statistique. (2022). Carte de la pauvreté en Tunisie.

⁹ *Idem*.

¹⁰ Kouass, A. Houloul, *op.cit*.

¹¹ Organisation mondiale de la Santé (OMS). (2022). Rapport mondial sur l'équité en santé pour les personnes handicapées.

¹² UNICEF. (2021). *Seen, Counted, Included: Using data to shed light on the well-being of children with disabilities*. UNICEF. <https://www.unicef.org/reports>.

perspectives économiques et sociales des enfants handicapés, limitant leurs opportunités futures et renforçant leur vulnérabilité¹³.

En matière de santé, les enfants handicapés rencontrent des obstacles similaires. Les établissements de santé en Tunisie, en particulier dans les zones rurales, ne sont pas équipés pour fournir des soins adaptés aux besoins des enfants handicapés¹⁴. Les familles habitant dans des zones rurales doivent souvent se déplacer sur de longues distances pour accéder à des services spécialisés, ce qui entraîne des coûts supplémentaires et une accessibilité réduite aux soins de santé¹⁵. Environ 70 % des familles dans ces régions signalent des difficultés financières pour couvrir les frais médicaux et de transport liés aux soins de leurs enfants handicapés¹⁶. Le manque de services de santé accessibles et de personnel médical formé exacerbe les inégalités en matière de santé et réduit la qualité de vie des enfants handicapés et de leurs familles. En outre, la pandémie de Covid-19 a considérablement aggravé la situation des enfants en situation de handicap en Tunisie, accentuant les inégalités déjà présentes. Avec la fermeture des écoles et des centres de soins, ces enfants ont été privés de services essentiels qui sont cruciaux pour leur développement et leur bien-être¹⁷. L'accès aux programmes d'éducation spécialisée et aux thérapies adaptées a été interrompu, entraînant une régression significative de leurs capacités et une augmentation de l'isolement social¹⁸. Ce phénomène a été particulièrement marqué dans les régions rurales, où les infrastructures numériques pour l'apprentissage à distance et les services de santé adaptés sont souvent absents ou inaccessibles¹⁹.

Par ailleurs, les infrastructures éducatives et sanitaires actuelles montrent d'importantes lacunes en matière d'accessibilité et d'adaptation aux besoins des enfants handicapés²⁰. Ce manque d'adaptations constitue une barrière majeure pour l'intégration des enfants handicapés dans le

¹³ *Idem*.

¹⁴ Banque mondiale. (2020). *Disability-Inclusive Development in MENA: Leveraging New Opportunities*. Banque mondiale. <https://documents.worldbank.org/en/publication/documents-reports/documentdetail/825711581883285577/disability-inclusive-development-in-mena-leveraging-new-opportunities>

¹⁵ *Idem*.

¹⁶ Organisation mondiale de la Santé (OMS), & Banque mondiale. (2011). *World Report on Disability*. Organisation mondiale de la Santé. <https://www.who.int/publications/i/item/9789241564182>

¹⁷ Observatoire d'Information, de Formation, de Documentation, et d'Études pour la Protection des Droits de l'Enfant. (2021). *Situation de l'enfance en Tunisie 2020-2021 : Impact de la pandémie Covid-19 sur les enfants*. Ministère de la Famille, de la Femme, de l'Enfance et des Séniors.

¹⁸ *Idem*.

¹⁹ *Idem*.

²⁰ Observatoire d'Information, de Formation, de Documentation, et d'Études pour la Protection des Droits de l'Enfant. (2021). *Situation de l'enfance en Tunisie 2020-2021 : Impact de la pandémie Covid-19 sur les enfants*. Ministère de la Famille, de la Femme, de l'Enfance et des Séniors.

système éducatif, renforçant ainsi leur marginalisation²¹. De plus, dans le secteur de la santé, les enfants handicapés en Tunisie rencontrent d'importantes difficultés d'accès aux soins spécialisés. Les centres de promotion des personnes handicapées, tant dans le secteur public que privé, ont atteint leur capacité d'accueil maximale, ce qui limite l'accès des enfants handicapés à des services adaptés et à un personnel qualifié²². Ce manque de services spécialisés, combiné à une pénurie de professionnels formés pour répondre aux besoins spécifiques de ces enfants, complique leur accès à des soins adéquats.

Ces défis mettent en évidence la nécessité d'une action concertée pour renforcer les cadres législatifs existants et assurer leur mise en œuvre effective.

²¹ Organisation mondiale de la Santé (OMS). (2022). *Rapport mondial sur le handicap et l'inclusion des enfants*. Genève : OMS.

²² *Idem*.

1. Problématique:

Malgré les efforts déployés par l'État et les différents intervenants pour améliorer l'inclusion des enfants handicapés en Tunisie, de nombreux défis persistent, en particulier dans les zones rurales.

La problématique centrale de cette recherche consiste à explorer les raisons de l'écart entre les politiques publiques d'inclusion des enfants en situation de handicap, qu'elles soient formulées dans les discours officiels ou présentes dans la réalité existante, et leur mise en œuvre effective sur le terrain. ***Quels sont les obstacles spécifiques à l'inclusion des enfants handicapés dans le système éducatif et de santé en Tunisie ? Comment ces obstacles varient-ils entre les zones urbaines et rurales, et quelles sont les lacunes dans les réponses actuelles des politiques publiques et communautaires ?***

Cette recherche vise à combler les lacunes de la littérature existante sur les expériences vécues par les enfants handicapés en Tunisie, en offrant une base de connaissances plus solide pour éclairer les décisions politiques et les interventions futures. Grâce à une analyse approfondie des focus groups et des entretiens semi-directifs réalisés dans différentes régions du pays, ainsi qu'à un dialogue constant entre les résultats de l'enquête empirique et la revue des travaux scientifiques antérieurs, cette étude cherche à identifier les obstacles majeurs et à formuler des recommandations pour améliorer l'inclusion et la qualité de vie des enfants handicapés. Pour surmonter les défis liés à l'inclusion et à l'amélioration de la qualité de vie des enfants handicapés en Tunisie, il est essentiel d'adopter une approche transdisciplinaire qui dépasse les limites des méthodes éducatives et de recherche actuelles, souvent fragmentées et disciplinaires. En ce sens, nous adoptons l'approche de Ben Abderrahman et Djaziri²³ qui, en combinant la pensée complexe et la transdisciplinarité, plaident pour une vision globale et intégrée, prenant en compte la diversité des expériences et des besoins des personnes handicapées. Une telle approche permettrait de développer des interventions plus cohérentes et adaptées, favorisant une meilleure coordination entre les différentes parties prenantes et une compréhension plus profonde des enjeux sociaux, éducatifs et culturels influençant la qualité de vie des enfants handicapés. Ce changement de paradigme est essentiel pour concevoir des

²³ Ben Abderrahman, M. L., & Djaziri, N. (2017). *Pensée complexe et transdisciplinarité : Une perspective nouvelle pour la recherche et l'éducation dans le domaine du handicap*. La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation, (77), 193-202.

politiques et des pratiques plus inclusives et efficaces, alignées avec la réalité complexe des personnes handicapées et de leur environnement. C'est pourquoi nous avons opté pour une étude de cas dans différentes régions, utilisant une méthodologie mixte de collecte de données et une analyse sociologique complexe qui relie les échelles macro, méso et micro.

2. Objectifs de la recherche :

Les objectifs de cette étude sont :

- **Identifier et analyser les obstacles spécifiques** à l'accès à l'éducation et aux soins de santé pour les enfants en situation de handicap, en mettant l'accent sur les différences régionales entre les zones urbaines et rurales.
- **Explorer les réponses des politiques publiques et communautaires** et proposer des recommandations pour améliorer l'inclusion et la qualité de vie des enfants handicapés.

II. Méthodologie

▪ Choix d'une enquête qualitative en sociologie

L'approche méthodologique adoptée dans cette étude repose sur une enquête qualitative, particulièrement appropriée pour explorer les expériences vécues, les perceptions et les défis rencontrés par les enfants en situation de handicap dans les zones rurales de Tunisie. La complexité des dynamiques sociales, culturelles et économiques qui influencent l'accès à l'éducation et aux soins de santé pour ces enfants nécessite une méthode d'investigation capable de capturer des nuances et des subtilités qui échappent souvent aux enquêtes quantitatives. En ce sens, l'enquête qualitative, via des focus groups et des entretiens semi-directifs, permet de collecter des données riches et profondes sur les réalités locales et les perceptions des différents acteurs.

1. Techniques de collecte des données

- **Focus groups:**

Les focus groups ont été choisis comme méthode principale de collecte de données pour plusieurs raisons. Tout d'abord, ils permettent de recueillir une variété de perspectives dans un cadre interactif, favorisant ainsi l'expression de points de vue diversifiés. Chaque focus group était composé de 8 à 15 participants, incluant des enseignants, des travailleurs sociaux, des représentants de la communauté locale, et parfois des parents d'enfants. L'objectif était de capturer les perceptions collectives et d'identifier les obstacles et les opportunités partagés concernant l'accès à l'éducation et aux soins de santé pour les enfants handicapés.

2. Sélection des participant.es

Catégorie	Nombre de participants	Description
Militant(e) de la société civile	29	Acteurs engagés dans la défense des droits et l'inclusion des personnes en situation de handicap
Parents d'enfants en situation de handicap	13	Parents ayant des enfants avec des besoins spécifiques
Spécialistes en éducation spécialisée	4	Professionnels dans le domaine de l'éducation spécialisée, y compris les psychologues et travailleurs sociaux
Experts en études sur le handicap	4	Chercheurs et analystes spécialisés dans les questions relatives au handicap
Travaillant(e)s dans le domaine de la santé	4	Professionnels de santé travaillant directement avec des personnes en situation de handicap

Interprètes en langue des signes	3	Professionnels facilitant la communication pour les personnes sourdes ou malentendantes
Professionnels du secteur de la santé	3	Autres professionnels de santé non spécifiquement impliqués dans les soins directs aux personnes handicapées
Accompagnateur de personnes en situation de handicap	1	Personne offrant un soutien direct et personnalisé aux personnes en situation de handicap
Représentant d'une entreprise spécialisée en équipements pour personnes en situation de handicap	1	Personne travaillant dans une entreprise fournissant des équipements adaptés aux besoins des personnes handicapées

Critères	Détails
Genre	22 Femmes, 44 Hommes
Gouvernorat	Tunis (12), Sousse (10), Sidi Bouzid (13), Sfax (10), Mednine (21)
Type de handicap	Auditif (7), Visuel (5), Moteur (1), Physique (4), VIH (1)
Profil	Expert (8) : 4 Experts en études sur le handicap, 4 Spécialistes en éducation spécialisée
	Acteur (36) : 29 Militant(e)s de la société civile, 4 Travaillant(e)s dans le domaine de la santé, 3 Interprètes en langue des signes, 3 Professionnels du secteur de la santé
	Parent (13) : 13 Parents d'enfants en situation de handicap
	Autre (9) : 1 Accompagnateur de personnes en situation de handicap, 1 Représentant d'une entreprise spécialisée en équipements pour personnes en situation de handicap, 7 Enfants avec différents types de handicap

- **Entretiens semi-directifs :**

Les entretiens semi-directifs ont été menés avec un échantillon sélectionné d'enfants en situation de handicap dans les cinq régions étudiées (Tunis, Sfax, Sidi Bouzid, Sousse, et Médenine). Cette méthode a été choisie pour permettre une exploration plus profonde et individualisée des expériences et des défis spécifiques. Chaque entretien a suivi un guide d'entretien prédéfini, conçu pour aborder des thèmes clés tels que l'accès à l'éducation, les soins de santé, le soutien communautaire et les obstacles environnementaux. Les entretiens semi-directifs offrent la flexibilité nécessaire pour approfondir certains sujets tout en permettant aux participants d'explorer librement leurs expériences et perceptions.

- **Sélection des interviewé.es:**

Critères	Description	Nombre de participants	Répartition
Âge	7-18 ans	15	N/A
Type de handicap	Auditif, visuel, physique, mental, autisme, moteur, VIH	15	4 auditif, 2 visuel, 3 physique, 1 mental, 1 autisme, 2 moteur, 2 VIH
Région d'origine	Sousse, Sidi Bouzid, Médenine, Sfax, Tunis	15	7 Sousse, 1 Sidi Bouzid, 3 Médenine, 3 Sfax, 1 Tunis
Niveau d'éducation	Primaire, collège, lycée, écoles spécialisées, abandons	15	4 primaire, 5 collège, 2 lycée, 3 écoles spécialisées, 1 abandon
Type d'école	Écoles publiques, écoles spécialisées	15	12 écoles publiques, 3 écoles spécialisées

4.Sélection des régions

Les cinq régions choisies pour cette étude — Tunis, Sfax, Sidi Bouzid, Sousse, et Médenine — ont été soigneusement sélectionnées pour refléter une diversité géographique et socio-

économique. La sélection s'est appuyée sur les données de la carte de la pauvreté en Tunisie²⁴, mais a surtout tenu compte de la présence de zones rurales où les différences en termes de développement et d'infrastructures sont significatives.

- **Tunis** : En tant que capitale et l'une des régions les plus développées de la Tunisie, Tunis présente un taux de pauvreté relativement bas avec seulement 6,1 % au niveau des délégations. Les quartiers tels que El Menzah et La Goulette affichent des taux de pauvreté extrêmement bas (0,2 % et 1,1 % respectivement), démontrant une forte concentration de ressources et d'infrastructures²⁵.
- **Sfax** : Représentant également une région urbaine mais avec des nuances plus variées, Sfax montre des disparités internes significatives. Bien que Sfax Ville ait le taux de pauvreté le plus bas à 2,5 %, d'autres délégations atteignent des taux plus élevés à 36,9 %. Cette variation permet une analyse des disparités entre les zones urbaines mieux dotées et les poches de pauvreté plus isolées²⁶.
- **Sidi Bouzid** : Située dans le Centre-Ouest, Sidi Bouzid est une des régions les plus pauvres de la Tunisie avec un taux de pauvreté moyen de 29,3 %. Des délégations avec un taux de pauvreté de 53,5 %, montrent des conditions socio-économiques particulièrement difficiles, accentuées par des infrastructures limitées et un accès restreint aux services de base²⁷.
- **Sousse** : En tant que centre touristique et économique dans le Centre-Est, Sousse présente un taux de pauvreté moyen plus bas à 11,7 %, avec une variation notable entre les délégations. Par exemple, Sousse Jawhara affiche un taux de pauvreté très bas de 3 %, tandis que des régions périphériques peuvent avoir des taux beaucoup plus élevés. Cette sélection permet d'examiner l'impact des activités économiques comme le tourisme sur la réduction de la pauvreté²⁸.
- **Médenine** : Représentant le Sud-Est, Médenine a un taux de pauvreté moyen de 17,8 %, illustrant des contrastes importants entre les zones côtières plus riches et les zones intérieures plus pauvres. Par exemple, Beni Khedache affiche un taux de pauvreté de 36,9 %, tandis que Djerba Houmet Souk reste

²⁴ Institut National de la Statistique. (2022). Carte de la pauvreté en Tunisie.

²⁵ Institut National de la Statistique. (2022). Carte de la pauvreté en Tunisie.

²⁶ *Idem.*

²⁷ *Idem.*

²⁸ *Idem.*

relativement bas à 9,5 %. Ces contrastes permettent une exploration approfondie des effets de l'isolement géographique et du manque de services sur les taux de pauvreté²⁹.

Le choix des cinq régions étudiées – Tunis, Sousse, Sfax, Sidi Bouzid et Médenine – repose aussi sur leurs taux de handicap et sur des critères de disparité géographique et socio-économique, permettant ainsi une analyse représentative des défis rencontrés dans différentes parties du pays. Selon le *recensement général de la population et de l'habitat de 2014* de l'Institut National de la Statistique, le taux de handicap varie notablement entre ces régions : Sfax, par exemple, enregistre un taux de 10,7%, bien au-dessus des autres, tandis que Sidi Bouzid et Médenine, avec des taux respectifs de 4,3% et 5%, présentent des réalités différentes en termes d'accès aux ressources³⁰. Tunis et Sousse, avec des taux de 7% et 6,8%, sont des zones urbaines relativement plus développées, mais elles connaissent néanmoins des défis d'inclusion³¹. Cette diversité régionale permet de mieux cerner l'impact du contexte local sur l'accès aux services pour les personnes handicapées en Tunisie.

3. Analyse des données

Les données collectées ont été analysées à l'aide d'une analyse thématique, une méthode qualitative qui permet de repérer, d'analyser et de rapporter des thèmes dans les données. Les transcriptions des entretiens et des focus groups ont été codées pour identifier les thèmes récurrents liés à l'accès à l'éducation et aux soins de santé, aux perceptions communautaires, et aux obstacles rencontrés par les enfants en situation de handicap. La récurrence des thèmes, en révélant des patterns, constitue l'essence même de cette approche, permettant de dégager des tendances générales tout en respectant la diversité des expériences individuelles et régionales. Cela permet ainsi d'approfondir la compréhension des dynamiques communes et spécifiques à chaque région et de formuler des recommandations adaptées.

4. Considérations éthiques

L'étude a strictement adhéré aux principes éthiques de la recherche en sciences sociales, notamment le consentement éclairé des participants, la confidentialité des données et le respect

²⁹ *Idem.*

³⁰ Institut National de la Statistique. *Recensement Général de la Population et de l'Habitat 2014 - Volume 7 : Données Sociales*. Sept. 2017.

³¹ *Idem.*

de l'anonymat. Les chercheurs ont veillé à minimiser tout risque potentiel pour les participants et à garantir que leur participation soit volontaire et sans aucune coercition.

Cette méthodologie sociologique qualitative a été choisie pour sa capacité à fournir une compréhension approfondie et nuancée des enjeux rencontrés par les enfants handicapés dans les contextes ruraux tunisiens, permettant ainsi d'orienter les recommandations pour des politiques publiques et des interventions adaptées.

Chapitre 1 : Perspectives sociologiques sur le handicap

L'inclusion des enfants handicapés dans le système éducatif et de santé en Tunisie est une question sociologique complexe qui englobe plusieurs dimensions sociales, économiques, culturelles et politiques. Malgré des avancées législatives et des efforts accrus pour promouvoir les droits des personnes handicapées, l'inclusion reste un défi majeur en raison de divers obstacles qui persistent dans la société tunisienne³². Ces obstacles varient également selon les contextes urbains et ruraux, exacerbant les inégalités et la marginalisation de ces enfants. La présente analyse propose une exploration approfondie des obstacles spécifiques à l'inclusion des enfants handicapés en Tunisie, en se basant sur une revue détaillée de la littérature et des études empiriques récentes.

I. Défis de l'inclusion des enfants handicapés : un parcours d'obstacles en Tunisie :

1. Obstacles spécifiques à l'inclusion des enfants handicapés

Les enfants handicapés en Tunisie rencontrent de nombreux obstacles qui entravent leur pleine participation à la société. Ces obstacles sont souvent interdépendants et se renforcent mutuellement, créant un environnement complexe et difficile à naviguer pour ces enfants et leurs familles. Selon Handicap International, les personnes handicapées et leurs familles font face à des difficultés logistiques importantes, telles que des périodes d'attente prolongées pour accéder aux services de soins, le manque de matériel éducatif adapté, et l'absence de professionnels formés pour utiliser des méthodes inclusives³³. De plus, Trani et al soulignent que les personnes handicapées sont souvent privées d'opportunités économiques et sociales, ce qui aggrave leur exclusion et leur pauvreté multidimensionnelle³⁴. Ces défis multiples illustrent la complexité des obstacles à l'inclusion, où les facteurs sociaux, économiques et institutionnels s'entrelacent, renforçant ainsi la marginalisation des enfants handicapés.

³² Ammar, Mohamed. *Les élèves tunisiens en situation de handicap moteur : entre l'idéal de l'inclusion scolaire et la violence du rejet des pairs*. Institut supérieur de l'éducation spécialisée, Université de la Manouba - Tunis, 2020; Bakhshi, Parul, et al. *Le handicap dans les politiques publiques tunisiennes face au creusement des inégalités et à l'appauvrissement des familles avec des ayants droit en situation de handicap*. Handicap International, Programme Maghreb, 2014; *Recensement Général de la Population et de l'Habitat*. Ministère de la Santé, Institut National de la Statistique, 2014.

³³ Handicap International. (2021). *Stratégie 2016 - 2025 : Pour un monde solidaire et inclusif*. Handicap International.

³⁴ *Idem*.

2. Déficiences des infrastructures éducatives et de santé : une barrière à l'inclusion des enfants handicapés en Tunisie

Les infrastructures éducatives et de santé en Tunisie ne répondent pas aux besoins spécifiques des enfants handicapés, ce qui limite leur accès et leur participation. Une étude menée par Mohamed Ammar révèle que les élèves handicapés moteurs en Tunisie font face à des attitudes de rejet de la part de leurs pairs valides, souvent plus violentes que celles observées dans d'autres contextes culturels³⁵. Ce rejet est renforcé par des infrastructures scolaires qui ne sont pas adaptées, manquant d'équipements tels que les rampes d'accès ou les matériaux pédagogiques en braille, ce qui limite la capacité des enfants handicapés à participer pleinement à l'éducation³⁶.

Les zones rurales sont particulièrement touchées par le manque de services spécialisés et de professionnels formés. Les recherches montrent que les enfants handicapés dans les zones rurales de Tunisie ont moins accès aux services éducatifs adaptés et doivent souvent parcourir de longues distances pour accéder à des établissements d'enseignement inclusifs ou spécialisés³⁷. Ces défis sont aggravés par un manque de sensibilisation et de soutien au sein des communautés locales, ce qui entraîne une exclusion accrue de ces enfants du système éducatif formel.

3. Obstacles psycho-sociaux et culturels

Les attitudes sociales et les perceptions envers les personnes handicapées constituent un autre obstacle majeur à leur inclusion. En Tunisie, les enfants handicapés sont souvent stigmatisés et perçus comme une charge pour leurs familles, surtout dans les milieux ruraux où les croyances traditionnelles et le manque de sensibilisation renforcent la marginalisation³⁸. Ammar souligne que cette stigmatisation conduit souvent à une forme de maltraitance psychologique, où les enfants handicapés sont isolés et exclus des activités sociales et éducatives normales³⁹. Ce phénomène de stigmatisation et d'exclusion est en partie attribué à

³⁵ Ammar, M. (2019). Les élèves tunisiens en situation de handicap moteur : Entre l'idéal de l'inclusion scolaire et la violence du rejet des pairs. *La nouvelle revue - Éducation et société inclusives*, 87(3), 177.<https://doi.org/10.3917/nresi.087.0177>

³⁶ *Idem*.

³⁷ Handicap International, *op.cit.*

³⁸ *Idem*.

³⁹ Ammar, M, *op.cit.*

des représentations sociales négatives du handicap, qui persistent malgré les efforts de sensibilisation.

La stigmatisation est également renforcée par les dynamiques familiales et communautaires. Par exemple, les recherches indiquent que les enfants handicapés en Tunisie sont souvent confrontés à des attitudes négatives au sein de leur propre famille, où ils peuvent être considérés comme un fardeau économique et social⁴⁰. Ces attitudes sont souvent exacerbées par des normes culturelles qui associent le handicap à la malchance ou à la punition divine, renforçant ainsi le cycle de la stigmatisation et de l'exclusion.

4. Obstacles économiques et institutionnels

Les obstacles économiques jouent un rôle central dans l'exclusion des enfants handicapés. La pauvreté limite l'accès à l'éducation et aux soins de santé, créant un cercle vicieux où l'exclusion aggrave la précarité économique des familles⁴¹. En Tunisie, les politiques publiques manquent de ressources financières et humaines adéquates pour soutenir une inclusion effective. Handicap International note que le système de protection sociale est souvent jugé inaccessible ou insuffisant par les personnes handicapées et leurs familles, en raison de la complexité administrative et d'un manque de transparence⁴².

Dans les zones rurales, ces obstacles sont encore plus prononcés en raison de l'absence de services et de soutien adéquats. Les familles dans ces régions doivent souvent faire face à des coûts de transport élevé et à un accès limité aux services, exacerbant les disparités économiques et sociales⁴³. Ce manque de soutien institutionnel contribue à maintenir les enfants handicapés en marge de la société, limitant leurs opportunités de développement personnel et social.

⁴⁰ J. Trani et al, *op.cit.*

⁴¹ Ben Lallahom, L. (2015). *Éducation inclusive pour les enfants handicapés : Situation actuelle et bases stratégiques futures*. Journal des Sciences de l'Éducation et du Développement.

⁴² Handicap International, *op.cit.*

⁴³ Moncer, R., Loubiri, I., Ghanmy, M., Hamadou, L., & Jemni, S. (2023). *School inclusion challenges in Tunisian children affected with Cerebral Palsy*. Journal of Medical Research, 6(2), 6-8. <https://doi.org/10.32512/jmr.6.2.2023/6.8>

II. Variations des obstacles entre les régions urbaines et rurales

Les défis à l'inclusion des enfants handicapés varient considérablement entre les contextes urbains et ruraux en Tunisie, en raison de différences marquées dans l'accès aux ressources et aux services :

1. Disparités d'accès et de qualité des services

Dans les zones urbaines, bien que les infrastructures soient plus développées, elles demeurent souvent inadaptées aux besoins des enfants handicapés. Les établissements scolaires manquent de soutien adéquat pour ces enfants, et les familles sont souvent obligées de se tourner vers des écoles privées coûteuses pour obtenir une éducation adaptée⁴⁴. De plus, même dans les zones urbaines, les enfants handicapés peuvent rencontrer des obstacles importants en raison d'attitudes négatives et de la stigmatisation persistante. En revanche, dans les zones rurales, les défis sont exacerbés par l'absence totale de structures adéquates et de professionnels formés. Les familles font face à des obstacles géographiques et économiques supplémentaires, rendant l'accès aux services éducatifs et de santé encore plus difficile⁴⁵. Ces difficultés sont souvent aggravées par un manque de soutien communautaire et une faible sensibilisation aux droits des personnes handicapées.

2. Attitudes et perceptions sociales

Les attitudes envers le handicap dans les zones rurales sont souvent influencées par des croyances traditionnelles et un manque de sensibilisation, ce qui renforce la stigmatisation et l'exclusion sociale⁴⁶. Ces perceptions négatives limitent la participation des enfants handicapés à la vie scolaire et communautaire et peuvent les pousser vers l'isolement. Les recherches de Ammar montrent que les enfants handicapés dans les écoles inclusives de Tunisie font face à des attitudes de rejet et de discrimination, souvent basées sur des stéréotypes et des préjugés culturels⁴⁷.

⁴⁴ *Idem.*

⁴⁵ Handicap International, *op.cit.*

⁴⁶ Trani et al, *op.cit.*

⁴⁷ Ammar, M, *op.cit.*

3. Lacunes dans les réponses des politiques publiques et communautaires

Les politiques publiques en Tunisie présentent plusieurs lacunes qui limitent l'inclusion des enfants handicapés. Ces lacunes sont souvent liées à un manque de coordination et de mise en œuvre efficace, ainsi qu'à une insuffisance de ressources et de soutien institutionnel. Elles manquent souvent de stratégies claires et inclusives qui tiennent compte des besoins spécifiques des enfants handicapés. Il existe également un manque de dialogue entre les décideurs politiques, les organisations de la société civile, et les communautés locales, ce qui limite l'efficacité des stratégies d'inclusion⁴⁸. Les efforts pour promouvoir l'inclusion des enfants handicapés doivent être plus systématiques et coordonnés pour garantir une mise en œuvre effective.

In fine, Le cadre théorique et la revue de littérature soulignent l'importance d'adopter une approche holistique et interdisciplinaire pour comprendre et améliorer l'inclusion des enfants handicapés. Cette approche doit aller au-delà des politiques et infrastructures pour inclure des changements dans la culture, la formation, et la perception sociale, afin de créer un environnement véritablement inclusif pour tous. L'intégration de perspectives multidisciplinaires et l'engagement des communautés locales sont essentiels pour surmonter les obstacles actuels et promouvoir une inclusion effective et durable en Tunisie.

⁴⁸Handicap International, *op.cit.*

Deuxième chapitre : Analyse empirique

Les données des focus groups et des entretiens semi-directifs menés dans cinq régions de Tunisie (Tunis, Sfax, Sidi Bouzid, Sousse, et Médenine) offrent un panorama riche et varié des défis rencontrés par les enfants en situation de handicap et leurs familles. Ces groupes de discussion ont rassemblé des parents, des éducateurs, des professionnels de la santé et des représentants de la communauté pour discuter des expériences quotidiennes des enfants handicapés dans leurs contextes locaux.

Les discussions ont révélé une diversité de défis et d'opportunités liés à l'inclusion des enfants handicapés. Les participants ont partagé des expériences qui montrent des disparités significatives entre les zones urbaines et rurales. Tandis que certaines régions comme Tunis et Sfax disposent de meilleures infrastructures et de plus de ressources, les zones rurales de Sidi Bouzid et Médenine souffrent de carences en services spécialisés et d'un manque de sensibilisation. Les témoignages ont également mis en évidence des variations dans les attitudes sociales envers le handicap, allant de l'acceptation et du soutien dans certains milieux urbains à la stigmatisation et à l'exclusion dans d'autres contextes plus ruraux.

Ces données empiriques offrent une base essentielle pour comprendre les obstacles structurels et culturels qui entravent l'inclusion des enfants handicapés en Tunisie. Elles permettent également d'identifier les besoins spécifiques et les bonnes pratiques qui pourraient être renforcés ou adaptés à d'autres contextes pour améliorer l'accès à l'éducation et aux soins de santé pour ces enfants.

I. Thèmes principaux émergents

1. Infrastructures inadaptées :

Les discussions dans les focus groups ont révélé que les infrastructures éducatives et sanitaires sont souvent mal adaptées aux besoins des enfants handicapés, en particulier dans les zones rurales. Par exemple, dans la région de Sidi Bouzid, plusieurs parents ont signalé l'absence de rampes d'accès dans les écoles et les centres de santé, rendant difficile l'accès pour les enfants en fauteuil roulant. Un parent a partagé : « *Mon fils ne peut pas aller à l'école parce qu'il n'y a pas de rampe d'accès, et les salles de classe sont à l'étage sans ascenseur.* » Cette situation reflète un problème plus large d'inaccessibilité physique, qui limite non seulement l'accès à l'éducation mais aussi aux soins de santé essentiels, créant une barrière significative pour les enfants handicapés.

Les focus groups ont révélé que les infrastructures éducatives et sanitaires ne répondent pas toujours aux besoins des enfants handicapés, en particulier dans les zones rurales. Lors d'un focus group réalisé à Tunis, une mère d'un enfant avec un handicap moteur a déclaré : « *L'hôpital est à environ 45 minutes en transports en commun, mais j'y vais toujours en voiture car les bus ne sont pas adaptés aux personnes ayant un handicap moteur.* » Ce témoignage illustre le manque de moyens de transport adaptés, limitant l'accès aux services essentiels pour ces enfants et soulignant la nécessité d'infrastructures mieux conçues pour être accessibles à tous.

Dans les zones rurales de Médenine et Sidi Bouzid, les infrastructures éducatives et sanitaires sont encore moins adaptées aux besoins des enfants handicapés. Cela est confirmé par un acteur de la société civile interviewé à Médenine, qui déclare : « *L'infrastructure n'est pas conçue pour permettre aux enfants en situation de handicap d'accéder à l'école. De plus, les parents d'enfants ayant un handicap physique rencontrent des difficultés pour emmener leurs enfants à l'école, car le fauteuil roulant est lourd et difficile à transporter pour traverser la rue ou entrer dans l'enceinte de l'école.* »

Un parent à Sidi Bouzid a expliqué lors d'un entretien : « Dans les zones rurales, il n'y a pas de centres de santé, et même lorsqu'ils existent, ils ne disposent pas de services dédiés aux enfants, ce qui constitue un grand défi pour nous d'amener nos enfants dans ces établissements. »

Un enfant avec un handicap auditif interviewé à Médenine, avec l'aide d'un traducteur spécialisé, a déclaré : « L'hôpital est loin de chez moi et le personnel des ressources humaines fixe des rendez-vous très espacés, ce qui me décourage d'aller dans les hôpitaux publics et me pousse à me tourner vers la médecine privée. Je ne vais pas à l'hôpital public. »

Dans les zones rurales telles de Médenine et Sidi Bouzid, les enfants en situation de handicap font face à des défis uniques en raison de l'inadéquation des infrastructures éducatives et sanitaires. Ces régions souffrent d'un manque criant d'accessibilité, tant sur le plan physique que logistique, rendant difficile l'accès à l'éducation et aux soins de santé pour ces enfants. L'absence de rampes d'accès, de services de transport adaptés et de centres de soins spécialisés souligne une marginalisation accrue. Les parents se retrouvent souvent dans l'impossibilité d'amener leurs enfants à l'école ou aux centres de santé, ce qui aggrave l'exclusion sociale de ces enfants. De plus, les rares services disponibles sont souvent mal équipés et éloignés, nécessitant des déplacements coûteux et difficiles. Cette situation exacerbe les inégalités et pousse de nombreuses familles à se tourner vers des options coûteuses de soins privés, accentuant les disparités socio-économiques. Ainsi, les enfants handicapés dans les zones rurales de Tunisie se trouvent dans une situation de vulnérabilité accrue, nécessitant des interventions spécifiques pour améliorer l'accès aux infrastructures et aux services essentiels.

Selon les recherches sur l'accessibilité des infrastructures scolaires en Tunisie, de nombreuses écoles ne disposent pas des aménagements nécessaires pour accueillir les enfants en situation de handicap. Les études montrent que les infrastructures telles que les rampes d'accès, les toilettes adaptées, et les équipements pédagogiques spécialisés font souvent défaut, ce qui limite l'accès des enfants handicapés à une éducation inclusive.⁴⁹. Ce manque d'infrastructures adaptées limite considérablement la mobilité des enfants handicapés et leur accès à une éducation de qualité. Ce constat est corroboré par les parents et les éducateurs lors des focus groups, qui ont souligné les défis quotidiens liés à l'inaccessibilité des espaces scolaires et médicaux. Par exemple, un parent de Sidi Bouzid a mentionné que son enfant ne pouvait pas fréquenter l'école locale en raison de l'absence d'une rampe d'accès appropriée. Ce constat s'aligne avec de nombreuses autres recherches menées sur le sujet, qui démontrent que l'inaccessibilité des infrastructures est un facteur majeur d'exclusion des enfants handicapés du système éducatif formel.

⁴⁹ *Idem.*

Les travaux de Lotfi Ben Lallahom sur l'éducation inclusive soulignent l'importance d'assurer une éducation équitable et accessible pour tous les enfants, y compris ceux en situation de handicap⁵⁰. Le chercheur insiste sur la nécessité de réduire l'exclusion en intégrant tous les apprenants dans les environnements d'apprentissage, les cultures et les communautés⁵¹. Il met en lumière que l'exclusion de l'éducation est souvent liée à la pauvreté et à des barrières économiques, affectant la capacité des enfants à fréquenter l'école et à poursuivre leur éducation⁵².

Les recherches menées par Trani et al, utilisent une approche quantitative pour analyser les effets du handicap sur divers aspects de la vie des individus, y compris l'éducation, la santé et la pauvreté, en Tunisie et au Maroc⁵³. L'étude montre que les personnes handicapées, y compris les enfants, rencontrent des difficultés d'accès aux services essentiels comme l'éducation, ce qui limite leur participation économique et sociale⁵⁴. L'inaccessibilité des services, telle que l'absence d'infrastructures et de ressources adaptées dans les écoles, est identifiée comme un facteur important qui restreint les opportunités éducatives et économiques, renforçant ainsi les inégalités et les privant de capacités essentielles⁵⁵. Ces résultats soulignent que l'inaccessibilité est non seulement une question de justice sociale, mais qu'elle représente également un défi pour le développement des capacités humaines et l'optimisation des ressources dans la société tunisienne⁵⁶.

Les recherches de Ben Abderrahman et Djaziri sur la pensée complexe et la transdisciplinarité dans l'éducation inclusive mettent en évidence l'importance d'une approche multidisciplinaire pour améliorer l'accessibilité des infrastructures scolaires⁵⁷. Ils soutiennent que les solutions à l'inaccessibilité ne doivent pas se limiter à des adaptations architecturales, mais doivent également inclure des réformes systémiques dans les politiques éducatives, la formation des enseignants, et la sensibilisation des communautés scolaires à l'importance de l'inclusion⁵⁸. De même, les études sur l'accessibilité des infrastructures scolaires en Tunisie montrent qu'il existe un besoin urgent de réformes holistiques, prenant en compte non seulement les modifications

⁵⁰ Ben Lallahom, L, *op.cit.*

⁵¹ *Idem.*

⁵² *Idem.*

⁵³ Trani et al, *op.cit.*

⁵⁴ *Idem.*

⁵⁵ *Idem.*

⁵⁶ *Idem.*

⁵⁷ Ben Abderrahman, M. L., & Djaziri, N, *op.cit.*

⁵⁸ *Idem.*

physiques nécessaires, mais aussi les aspects politiques, sociaux et éducatifs pour une inclusion véritable et durable des enfants handicapés. Par exemple, une étude utilisant l'approche des capacités d'Amartya Sen et Martha Nussbaum a révélé que les personnes handicapées en Tunisie, y compris les enfants, font face à des restrictions importantes en matière de capacités et de fonctionnements, ce qui limite leur accès à des opportunités essentielles telles que l'éducation⁵⁹. L'étude souligne que, malgré les politiques publiques existantes, il y a un besoin de dispositions supplémentaires et ciblées pour améliorer le bien-être et l'inclusion des personnes handicapées par des aménagements sociaux innovants⁶⁰. Une autre étude examine les inégalités d'opportunités parmi les enfants en Tunisie et identifie que l'accès aux services éducatifs de base est influencé par des facteurs géographiques et socio-économiques, ce qui indique un besoin de politiques mieux ciblées pour réduire ces inégalités⁶¹.

Ces recherches confirment le constat que les infrastructures scolaires en Tunisie doivent être adaptées non seulement physiquement, mais aussi sur le plan social et éducatif, pour favoriser une inclusion durable des enfants handicapés.

2. Manque de formation et de sensibilisation

Les enseignants et le personnel médical ne sont pas suffisamment formés pour comprendre et répondre aux besoins spécifiques des enfants handicapés, ce qui entraîne une marginalisation non intentionnelle. Dans la région de Médenine, par exemple, les participants ont noté que les enseignants ne savaient pas comment adapter les méthodes d'enseignement aux besoins des enfants avec des troubles d'apprentissage. Un enseignant a admis : « *Nous n'avons pas reçu de formation sur la manière d'enseigner aux enfants qui ont des besoins spéciaux, donc souvent, nous ne savons pas comment les inclure correctement dans la classe.* » Cette insuffisance de formation se traduit par une marginalisation systématique des enfants handicapés au sein des établissements scolaires.

Les témoignages des parents corroborent cette observation. Un parent de Sidi Bouzid a décrit comment son fils et d'autres enfants sont victimes de discrimination de la part des enseignants : « *Les enseignants n'ont ni la capacité ni la volonté d'expliquer les leçons aux enfants*

⁵⁹ J. Trani et al, *op.cit.*

⁶⁰ *Idem.*

⁶¹ Jemmali, H., & Amara, M. (2017). On Measuring and Decomposing Inequality of Opportunity among Children: Evidence from Tunisia. *Applied Research in Quality of Life*, 13, 137 - 155. <https://doi.org/10.1007/s11482-017-9511-1>.

handicapés, au point qu'ils ne tiennent même pas compte de leur présence en classe et considèrent que leur éducation n'est pas de leur responsabilité. » Cette négligence envers les enfants handicapés souligne un manque de sensibilisation et de préparation qui aggrave leur exclusion.

À Sfax, un élève a partagé son expérience personnelle : « À l'école, je m'attendais à ce que l'enseignant connaisse la langue des signes, mais il me plaçait toujours au fond de la classe, comme si je n'existais pas. J'ai perdu de la maîtrise en langue des signes. Même en grandissant, je trouve encore des difficultés à la maîtriser. » Cette situation illustre non seulement le manque de compétence des enseignants, mais aussi l'impact négatif sur le développement des compétences essentielles des enfants.

De plus, un acteur à Médenine a expliqué que « les enfants ayant une déficience auditive ne peuvent pas participer aux cours d'éducation musicale, tandis que ceux ayant une déficience visuelle rencontrent des difficultés à participer aux cours de dessin. Tous les enfants ayant une déficience auditive, visuelle ou motrice éprouvent des difficultés à participer aux cours de sport, ce qui constitue une exclusion délibérée. » Cela montre que le manque de formation spécialisée ne se limite pas à la salle de classe mais s'étend à toutes les activités scolaires, exacerbant ainsi l'exclusion des enfants handicapés et réduisant leurs opportunités d'apprentissage et de développement global.

De plus, le personnel médical a rapporté un manque de connaissances sur la gestion des soins pour les enfants ayant des handicaps spécifiques, ce qui affecte la qualité des soins fournis.

La situation des enfants handicapés se détériore davantage dans les régions défavorisées du pays, notamment dans le Sud et le Centre, et elle est encore pire dans les zones rurales de ces régions. Un parent à Médenine a confirmé cette réalité lors de l'enquête en déclarant : « J'ai dû emmener ma fille, qui est en situation de handicap moteur, se faire soigner à Tunis en raison de la situation déplorable des hôpitaux dans le gouvernorat de Médenine, où le personnel médical et paramédical ne maîtrise pas les méthodes de prise en charge des patients ordinaires, et encore moins celles des personnes en situation de handicap ».

Cette situation révèle une dynamique de marginalisation renforcée par la combinaison du manque de formation et d'infrastructures. En effet, le manque de personnel qualifié pour répondre aux besoins spécifiques des enfants handicapés oblige les familles à se tourner vers

des établissements plus spécialisés situés dans les grandes villes, où les compétences et les équipements sont plus facilement disponibles. Cette exigence de déplacement pèse lourdement sur les familles, surtout dans les zones rurales, qui doivent non seulement gérer les coûts élevés de transport, mais aussi s'organiser pour des séjours prolongés en ville pour des traitements réguliers.

En outre, l'inadéquation des infrastructures, comme l'absence de rampes d'accès ou d'équipements adaptés dans les centres de santé locaux, rend encore plus difficile l'accès aux soins pour les enfants handicapés, accentuant leur exclusion. Ces obstacles matériels et logistiques, combinés à un manque de sensibilisation et de formation du personnel, renforcent un cercle vicieux de marginalisation, où la distance physique des infrastructures adaptées se superpose à une distance symbolique, illustrée par la méconnaissance des besoins spécifiques des enfants handicapés au sein du personnel soignant.

Ainsi, l'absence de programmes de formation continue pour le personnel médical dans ces régions contribue à maintenir une inégalité d'accès aux soins, laissant les enfants handicapés sans les ressources nécessaires pour bénéficier d'un traitement adéquat.

Les entretiens semi-directifs ont révélé un manque de formation et de sensibilisation parmi les enseignants et le personnel médical en ce qui concerne les besoins des enfants en situation de handicap. Ce manque de préparation entraîne souvent une adaptation inadéquate des méthodes d'enseignement et des soins. Par exemple, un enseignant a déclaré : « *Les enseignants ne respectent pas mon handicap. [...] Malgré mes discussions avec la plupart des enseignants, ils me disent qu'ils n'ont aucune solution pour moi* ».

De plus, les enfants souffrant de maladies chroniques telles que le VIH et le diabète font face à des discriminations supplémentaires. Comme l'indique un entretien à Sousse, un élève a partagé son expérience : « *Je ne me sens pas à l'aise à l'école car les enseignants révèlent nos informations médicales, comme le fait que je suis atteint du VIH, devant mes camarades, ce qui rend difficile pour moi de me faire des amis. De plus, les enseignants m'interdisent d'aller aux toilettes malgré qu'ils sachent que je suis diabétique. Je fais souvent des malaises, ce qui m'empêche d'aller régulièrement à l'école. Et lorsque mon père se rend chez les enseignants pour récupérer les cours que j'ai manqués, ils refusent de les fournir* ». Cette situation illustre non seulement le manque de formation des enseignants sur la gestion des besoins médicaux spécifiques, mais aussi une violation de la confidentialité des informations médicales des élèves, exacerbant ainsi leur exclusion et stigmatisation. Ces témoignages montrent clairement

que le manque de formation et de sensibilisation, combiné à une stigmatisation persistante, crée un environnement peu accueillant et souvent hostile pour les enfants en situation de handicap.

L'article de Trachman, Gelly et Girard sur la prévention du sida met en lumière l'importance de l'objectivation et de la gestion des groupes à risque, soulignant que la stigmatisation associée aux maladies comme le VIH peut être exacerbée par des pratiques inappropriées de gestion de l'information et par un manque de formation des professionnels impliqués⁶².

En particulier, l'article discute de la nécessité d'une approche contextualisée et sensible aux risques perçus dans la gestion de la santé publique et de l'importance d'éviter la stigmatisation par des pratiques de prévention inadaptées⁶³. Le comportement des enseignants à Sousse, tel que décrit dans l'entretien, illustre un manque similaire de sensibilité et de formation, où la divulgation non autorisée du statut VIH des élèves contribue à la marginalisation et à la détresse émotionnelle de ces enfants. En outre, la restriction des accès de base, comme l'utilisation des toilettes pour un enfant diabétique, montre comment les lacunes dans la compréhension des besoins spécifiques des enfants handicapés ou malades chroniques peuvent avoir des conséquences directes sur leur bien-être et leur inclusion dans la communauté scolaire.

3. L'insuffisance de formation des professionnels : un frein à l'inclusion effective des enfants handicapés

Les études empiriques antérieures montrent que la formation sur l'inclusion des enfants handicapés dans les écoles et les soins de santé est souvent superficielle et non systématique. Par exemple, la recherche de Ammar en 2019 intitulée '*Les élèves tunisiens en situation de handicap moteur : Entre l'idéal de l'inclusion scolaire et la violence du rejet des pairs*', indique que les enseignants dans les écoles inclusives n'ont pas reçu de formation spécifique pour répondre aux besoins des enfants handicapés, ce qui conduit à des pratiques pédagogiques inadaptées et parfois discriminatoires⁶⁴. Cette lacune dans la formation a été directement mise en évidence dans les focus groups, où les enseignants ont admis ne pas savoir comment inclure les enfants handicapés de manière efficace.

⁶² TRACHMAN, M, GELLY, M, & GIRARD, G (2018). Défaire et refaire un groupe à risque. Objectivation et prévention du sida chez les homosexuels masculins à l'ère des antirétroviraux. *Population*, 2018/4 Vol. 73. pp. 787-807. <https://doi.org/10.3917/popu.1804.0787>.

⁶³ *Idem*.

⁶⁴ Ammar, M, *op.cit.*

De plus, les recherches montrent que la sensibilisation et la formation ne sont pas seulement une question d'amélioration des compétences techniques, mais aussi de transformation des attitudes et des perceptions. Selon les théories de l'attitude sociale, telles que développées par Goffman dans son ouvrage "Stigmate, les usages sociaux des handicaps"⁶⁵, les attitudes des enseignants et des professionnels de la santé envers les enfants handicapés peuvent être influencées par des stigmates et des préjugés sociaux, qui affectent la manière dont ces professionnels interagissent avec les enfants. Le manque de formation sur l'inclusion renforce souvent ces attitudes négatives, contribuant à la marginalisation des enfants handicapés dans les écoles et les établissements de santé.

Les études antérieures convergent avec nos résultats empiriques aussi sur le fait que le développement de programmes de formation systématiques et continus est essentiel pour surmonter ces barrières. La recherche de Handicap International en 2021'' *Stratégie 2016 - 2025 : Pour un monde solidaire et inclusif*'' révèle que les professionnels de la santé, tout comme les enseignants, manquent de compétences spécifiques pour répondre aux besoins des enfants handicapés, ce qui affecte la qualité des soins fournis⁶⁶. Ce manque de compétence est souvent exacerbé par une absence de formation continue et de mise à jour des connaissances sur les meilleures pratiques en matière d'inclusion et de soins adaptés.

De surcroît, pour favoriser une véritable inclusion des enfants handicapés dans les systèmes éducatifs et de santé, il est indispensable de mettre en place des programmes de formation et de sensibilisation bien conçus et systématiques. Ces programmes doivent être adaptés aux réalités locales et doivent inclure à la fois des éléments techniques et psychosociaux pour changer non seulement les compétences mais aussi les attitudes des professionnels envers les enfants handicapés.

4. Stigmatisation et discrimination :

Les attitudes sociales envers le handicap restent négatives, en particulier dans les zones rurales où les croyances traditionnelles et les préjugés sont encore fortement ancrés. Les focus groups ont montré que les enfants handicapés sont souvent perçus comme une charge pour leurs familles et leurs communautés. Dans la région de Sfax, par exemple, un parent a partagé : « *Les gens pensent que les enfants handicapés ne peuvent rien faire et qu'ils ne valent pas la*

⁶⁵ Goffman, E. (1975). *Stigmate : Les usages sociaux des handicaps*. Les Éditions de Minuit.

⁶⁶ Handicap International. (2021), *op.cit.*

peine d'être éduqués ou soignés. » Cette stigmatisation contribue à l'exclusion sociale et à la marginalisation des enfants handicapés, réduisant ainsi leurs opportunités d'intégration sociale et d'épanouissement personnel.

Les entretiens semi-directifs ont montré que les attitudes sociales envers le handicap restent largement négatives, surtout dans les zones rurales où les croyances traditionnelles et les préjugés sont encore fortement ancrés. Par exemple, dans la région de Sfax, les parents d'enfants handicapés ont exprimé que leurs enfants sont souvent perçus comme une charge. Un enfant a partagé : « *Je suis souvent victime de mauvais traitements à l'école à cause de ma maladie. Les enseignants et les élèves pensent que le VIH se transmet par le toucher ou en s'asseyant à côté de la personne malade ce qui m'a conduit à être exclu et évité* ». Cette stigmatisation contribue à l'exclusion sociale et à la marginalisation, réduisant ainsi les opportunités d'intégration sociale et d'épanouissement personnel des enfants handicapés.

Les travaux de Mohamed Ammar sur les élèves tunisiens avec un handicap moteur mettent en lumière des attitudes largement négatives envers ces enfants, souvent perçus comme un fardeau ou "différents" de manière négative⁶⁷. Cette stigmatisation est encore plus marquée dans les zones rurales, où les croyances traditionnelles et les préjugés culturels sont plus prévalents. La stigmatisation des enfants handicapés peut être comprise à travers le cadre de la théorie de l'étiquetage de Goffman, qui examine comment les identités sociales sont construites et imposées par les autres⁶⁸. Dans les sociétés où les handicaps sont mal compris ou perçus négativement, les enfants handicapés sont souvent étiquetés de manière dévalorisante, ce qui affecte leur identité et leur comportement⁶⁹. Les étiquettes négatives peuvent conduire à une "désaffiliation" sociale, où les enfants handicapés sont exclus des réseaux sociaux et des opportunités d'éducation et de soins de santé, renforçant ainsi leur marginalisation et leur invisibilité sociale⁷⁰.

De plus, l'impact de la stigmatisation va au-delà de la simple exclusion sociale ; il a des conséquences directes sur la santé mentale et émotionnelle des enfants handicapés. Les enfants

⁶⁷ Ammar, M, *op.cit.*

⁶⁸ Goffman, E. (1975). *Stigmate. Les usages sociaux des handicaps*. Éditions de Minuit.

⁶⁹ Babik, I., & Gardner, E. (2021). Factors Affecting the Perception of Disability: A Developmental Perspective. *Frontiers in Psychology*, 12. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2021.702166>.

⁷⁰ Nowicki, E., Brown, J., & Stępień, M. (2014). Children's thoughts on the social exclusion of peers with intellectual or learning disabilities.. *Journal of intellectual disability research : JIDR*, 58 4, 346-57 . <https://doi.org/10.1111/jir.12019>; Babik, I., & Gardner, E. (2021). Factors Affecting the Perception of Disability: A Developmental Perspective. *Frontiers in Psychology*, 12. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2021.702166>;

qui subissent des attitudes discriminatoires et des préjugés peuvent développer une faible estime de soi, des sentiments d'infériorité, et même des troubles dépressifs. La recherche de Ammar montre que les enfants handicapés dans les écoles tunisiennes font souvent face à des discriminations et à des comportements de rejet non seulement de la part de leurs pairs, mais aussi des enseignants, ce qui aggrave leur isolement social et émotionnel⁷¹.

5. Manque de soutien gouvernemental et communautaire :

Les politiques publiques tunisiennes en matière d'inclusion des enfants handicapés reposent sur plusieurs dispositifs législatifs et financiers visant à garantir l'accès aux droits et aux services essentiels pour cette population vulnérable. Parmi ces politiques, on retrouve notamment les allocations financières censées soutenir les familles d'enfants handicapés dans leurs dépenses liées aux soins spécialisés, aux équipements d'assistance et au matériel pédagogique adapté. De plus, des lois nationales affirment le droit à l'éducation et à la santé pour tous, y compris les enfants en situation de handicap. Cependant, malgré ces cadres législatifs, les familles peinent à accéder à ces aides en raison de procédures bureaucratiques complexes et de montants insuffisants pour couvrir les besoins spécifiques de leurs enfants. En parallèle, le soutien communautaire – qui devrait renforcer ces dispositifs étatiques – reste insuffisant, particulièrement dans les zones rurales, où les initiatives locales de sensibilisation et d'accompagnement sont rares. Cette section analyse comment le manque de soutien à la fois gouvernemental et communautaire compromet l'efficacité des politiques d'inclusion en Tunisie, accentuant les inégalités et l'exclusion des enfants handicapés.

À Tunis, lors d'un focus groups, certains parents ont mentionné les difficultés pour accéder aux aides financières destinées à soutenir les familles avec des enfants handicapés : « *Nous devons passer par des procédures bureaucratiques complexes pour obtenir une aide, et même lorsque nous y parvenons, le montant n'est pas suffisant pour couvrir les besoins de nos enfants* ». De plus, le soutien communautaire est souvent insuffisant, avec peu d'initiatives locales pour sensibiliser et soutenir les familles.

Les recherches sur l'efficacité des politiques publiques d'inclusion montrent que l'absence de mise en œuvre adéquate est souvent due à un manque de coordination et de cohérence entre les différents niveaux de gouvernance⁷². En Tunisie, bien que des lois et des politiques aient été

⁷¹ Ammar, M, *op.cit.*

⁷² Handicap International. (2021). *Stratégie 2016 - 2025 : Pour un monde solidaire et inclusif*. Handicap International.

adoptées pour garantir les droits des enfants handicapés, il existe un écart considérable entre les intentions législatives et leur application pratique⁷³. Les allocations financières, qui sont censées soutenir les familles avec des enfants handicapés, sont souvent minimales et difficiles à obtenir, ce qui limite leur impact. Ce manque de soutien financier concret empêche les familles de subvenir correctement aux besoins spécifiques de leurs enfants, qu'il s'agisse de soins médicaux spécialisés, d'équipements d'assistance ou de matériel pédagogique adapté⁷⁴.

Sociologiquement, les ressources, qu'elles soient économiques, sociales ou culturelles, jouent un rôle important dans la capacité des individus à participer pleinement à la société⁷⁵. En l'absence de ressources suffisantes, les familles d'enfants handicapés sont plus susceptibles de subir des formes multiples de marginalisation⁷⁶. La recherche de Trani et al souligne que l'absence de soutien structurel et institutionnel renforce les inégalités de capacité et contribue à la pauvreté multidimensionnelle des familles avec des enfants handicapés⁷⁷.

En effet, le manque de soutien communautaire ajoute une couche supplémentaire à ce problème. En Tunisie, les initiatives locales pour sensibiliser et soutenir les familles avec des enfants handicapés sont rares, en particulier dans les zones rurales où les ressources communautaires sont limitées. Cela peut être partiellement attribué à un manque de sensibilisation et d'engagement de la part des leaders communautaires et des organisations locales, qui jouent pourtant un rôle indispensable dans la mobilisation des ressources et la création d'environnements inclusifs. L'étude de Ben Abderrahman et Djaziri en 2017 sur l'importance de l'approche transdisciplinaire dans le soutien aux personnes handicapées met en lumière le besoin de stratégies intégrées qui incluent non seulement des réformes politiques mais aussi des initiatives communautaires pour favoriser une inclusion plus large et plus efficace⁷⁸. En outre, le manque de soutien communautaire peut également être compris à travers la théorie de l'engagement communautaire, qui propose que la mobilisation et la participation des communautés locales sont essentielles pour créer des changements sociaux durables. Les familles avec des enfants handicapés ne reçoivent pas le soutien moral et social nécessaire de

⁷³ Trani, J., Bakhshi, P., Brown, D., Lopez, D., & Gall, F, *op.cit.*

⁷⁴ *Idem.*

⁷⁵ Bourdieu, P. (1979). La distinction: Critique sociale du jugement. Les Éditions de Minuit.; Coleman, J. S. (1988). Social capital in the creation of human capital. *American Journal of Sociology*, 94(Suppl.), S95-S120

⁷⁶ *Idem.*

⁷⁷ Trani, J., Bakhshi, P., Brown, D., Lopez, D., & Gall, F, *op.cit.*

⁷⁸ Smith, Q., Fasser, C., Wallace, S., Richards, L., & Potter, C. (1992). Children with Disabilities in Rural Areas: The Critical Role of the Special Education Teacher in Promoting Independence. *Rural Special Education Quarterly*, 11, 24 - 30. <https://doi.org/10.1177/875687059201100106>.

leurs communautés, ce qui peut renforcer leur isolement et réduire leur accès aux réseaux de soutien informel.

En conclusion, les politiques publiques tunisiennes visant l'inclusion des enfants handicapés révèlent d'importantes lacunes en matière de soutien pratique et financier. Malgré l'existence de dispositifs législatifs et d'allocations destinées aux familles, les témoignages issus des focus groups mettent en évidence la difficulté d'accès à ces aides en raison de procédures bureaucratiques complexes et de ressources limitées, incapables de couvrir les besoins spécifiques des enfants en situation de handicap. Par ailleurs, le manque de soutien communautaire accentue l'isolement des familles, en particulier dans les zones rurales, où les initiatives locales de sensibilisation et d'accompagnement sont rares.

Les données recueillies soulignent que cette absence de soutien coordonné, à la fois au niveau étatique et communautaire, empêche les familles de répondre efficacement aux besoins éducatifs et médicaux de leurs enfants.

II. Défis

Les thèmes explorés démontrent que l'inclusion des enfants handicapés en Tunisie est freinée par une série de défis complexes et interdépendants qui sont à la fois structurels, éducatifs, sociaux, et politiques. Chaque défi, qu'il s'agisse de l'inadéquation des infrastructures, du manque de formation des enseignants et des professionnels de la santé, de la stigmatisation sociale ou du manque de soutien gouvernemental et communautaire, contribue à une réalité où les enfants handicapés sont systématiquement marginalisés.

1. Défis structurels et éducatifs

Les défis structurels et éducatifs en Tunisie sont particulièrement prononcés en raison de l'inadéquation des infrastructures et du manque de formation spécialisée pour les professionnels de l'éducation et de la santé. Selon Handicap International, de nombreuses écoles manquent d'accessibilité de base, telles que des rampes d'accès et des installations sanitaires adaptées, ce qui empêche les enfants handicapés de participer pleinement aux activités scolaires⁷⁹. En outre, il n'y a souvent pas de matériel pédagogique adapté, comme le

⁷⁹ Handicap International, *op.cit.*

braille ou les outils d'apprentissage assistés par ordinateur, qui sont essentiels pour les élèves ayant des handicaps sensoriels ou moteurs⁸⁰.

2. Défis législatifs et stratégiques :

Les défis liés à l'inclusion des enfants handicapés en Tunisie sont marqués par un écart significatif entre les intentions législatives et la réalité de leur mise en œuvre. Bien que la Tunisie ait ratifié la Convention relative aux droits des personnes handicapées (CRDP) et adopté des lois d'orientation comme la loi n°2005-83 pour promouvoir l'inclusion, ces cadres juridiques ne sont souvent pas accompagnés des ressources nécessaires pour leur application effective⁸¹. L'étude de Handicap International souligne que l'inefficacité organisationnelle et la mauvaise gestion des programmes de protection sociale empêchent les enfants handicapés de bénéficier pleinement des services auxquels ils ont droit⁸².

De plus, la fragmentation des politiques publiques et l'absence de stratégies coordonnées entre les ministères de l'Éducation, de la Santé, et des Affaires sociales créent des lacunes dans la prise en charge globale des enfants handicapés. Les études montrent que les initiatives gouvernementales ne parviennent pas à impliquer suffisamment les acteurs communautaires et les familles, qui jouent pourtant un rôle essentiel dans la facilitation ou l'entrave à l'inclusion⁸³. Selon Trani et al, l'absence de soutien des structures sociales existantes empêche les enfants handicapés de prospérer et d'exercer leurs droits fondamentaux, renforçant ainsi les inégalités de capacités et la pauvreté multidimensionnelle⁸⁴.

III. Analyse comparative entre les régions

L'enquête empirique via entretiens et focus révèle des différences significatives entre les régions en termes d'accès à l'éducation et aux soins de santé pour les enfants handicapés. Dans les zones urbaines de Tunis et Sousse, bien que les infrastructures soient relativement meilleures, des défis persistants incluent le manque de ressources adaptées et de personnel formé. En revanche, dans les zones rurales comme Médenine et Sidi Bouzid, les infrastructures

⁸⁰ Ammar, M, *op.cit.*

⁸¹ Kouass, A; Holoul, *op.cit.*

⁸² Handicap International, *op.cit.*

⁸³ Ben Abderrahman, M. L., & Djaziri, N, *op.cit.*

⁸⁴ Trani, J., Bakhshi, P., Brown, D., Lopez, D., & Gall, F, *op.cit.*

sont gravement insuffisantes, et les enfants handicapés font face à des obstacles plus importants pour accéder aux services essentiels.

Tunis : À Tunis, les infrastructures éducatives et de santé sont plus développées par rapport aux zones rurales. Les participants ont mentionné que bien que les écoles et les hôpitaux soient mieux équipés, l'accès aux services spécialisés, tels que les thérapies et les classes d'intégration, reste limité. Un parent a partagé : « *Mon enfant a besoin de séances de physiothérapie régulières, mais il n'y a que deux centres qui offrent ce service dans toute la ville, et ils sont souvent surbookés.* » Les familles doivent souvent parcourir de longues distances au sein de la ville pour accéder aux services spécialisés, ce qui crée une barrière supplémentaire, surtout pour les familles à faible revenu. Les discussions ont également mis en évidence le besoin d'améliorer la coordination entre les services éducatifs et de santé pour fournir un soutien intégré aux enfants handicapés.

Ce constat est confirmé par l'étude sur l'accessibilité des infrastructures scolaires, qui note que même dans les zones urbaines, moins de la moitié des écoles sont véritablement adaptées aux enfants handicapés, ce qui limite leur accès à une éducation inclusive⁸⁵. Les témoignages des focus groups renforcent cette conclusion, montrant que les familles doivent souvent parcourir de longues distances à l'intérieur même de la ville pour accéder aux services nécessaires, une barrière supplémentaire surtout pour les familles à faible revenu.

Sousse: À Sousse ville, bien que les infrastructures pour l'éducation et les soins soient meilleures que dans les zones rurales, des défis persistent en raison du manque de formation des professionnels et de la persistance de la stigmatisation sociale. Les parents rapportent que « *les moyens de transport sont disponibles, nous pouvons emmener nos enfants à l'école, et il y a une école publique dans chaque quartier, donc il n'y a généralement pas de difficultés pour accéder à l'école* ». De même, en ce qui concerne les soins de santé, les parents notent que « *il y a des soins privés et publics, les moyens de transport sont disponibles, et il n'y a pas de difficultés pour se déplacer et emmener les enfants pour se faire soigner* ». Malgré cette accessibilité physique et la disponibilité des services, le manque de formation spécialisée pour les professionnels et la stigmatisation persistante envers les enfants handicapés continuent de limiter leur inclusion effective et leur bien-être dans les zones urbaines de Sousse.

⁸⁵ Handicap International, *op.cit.*

Les participants aux focus groups ont noté que bien que certaines écoles disposent de classes d'intégration, les enseignants manquent souvent de formation spécifique pour gérer une classe inclusive. Un enseignant a exprimé : « *Nous voulons inclure tous les enfants, mais sans formation adéquate, c'est difficile de répondre aux besoins de chacun.* » De plus, la stigmatisation sociale est encore un problème majeur, avec des enfants handicapés souvent exclus des activités sociales et des interactions avec leurs pairs, exacerbant leur isolement. Ceci est en ligne avec les conclusions de l'étude de Mohamed Ammar, qui souligne que, même dans les écoles inclusives, les enseignants manquent de formation pour répondre adéquatement aux besoins spécifiques des enfants handicapés, ce qui compromet l'efficacité de l'inclusion⁸⁶. De plus, la stigmatisation sociale persiste, entravant l'inclusion pleine et entière des enfants handicapés dans la communauté scolaire et sociale.

Sfax: À Sfax, les enfants handicapés sont souvent placés dans des classes séparées, ce qui limite leur intégration sociale et leur accès à une éducation inclusive. Les parents et les enseignants ont souligné que cette pratique, bien qu'initialement bien intentionnée pour offrir un soutien spécialisé, a souvent pour conséquence de marginaliser davantage les enfants handicapés. Un parent a commenté : « *Mon enfant ne se sent pas partie de la communauté scolaire parce qu'il est toujours séparé des autres.* » Cette séparation limite non seulement les opportunités d'intégration sociale mais renforce également les stéréotypes et les préjugés envers les enfants handicapés. Cette situation est reflétée dans les travaux de Mohamed Ammar, qui montre que les environnements d'apprentissage séparés peuvent renforcer la marginalisation des enfants handicapés en les maintenant à l'écart de leurs pairs non handicapés⁸⁷. Les focus groups indiquent que cette séparation perçue comme nécessaire pour des raisons pratiques, finit par nuire à l'inclusion à long terme en empêchant les interactions sociales et l'apprentissage inclusif.

Médenine: À Médenine, le faible développement des infrastructures et l'isolement géographique créent des barrières significatives à l'accès à une éducation et à des soins de santé de qualité. Les participants ont rapporté que les écoles manquent souvent d'équipements de base, comme des rampes d'accès et des toilettes adaptées, rendant l'accès à l'éducation particulièrement difficile pour les enfants handicapés. Un parent a décrit : « *Il n'y a qu'une seule école dans notre village, et elle n'est pas adaptée aux besoins de mon fils. Nous devons*

⁸⁶ Ammar, M, *op.cit.*

⁸⁷ *Idem.*

voyager plusieurs heures pour atteindre la ville la plus proche, où il y a une école spécialisée.

» De même, l'accès aux soins de santé est limité par le manque de personnel médical formé et de services spécialisés, forçant souvent les familles à se déplacer loin pour obtenir des soins adéquats. L'étude sur l'accessibilité des infrastructures a également noté que dans de nombreuses zones rurales, les services sont non seulement rares, mais aussi mal équipés pour répondre aux besoins des enfants handicapés, confirmant les témoignages des participants aux focus groups⁸⁸.

Sidi Bouzid: À Sidi Bouzid, les infrastructures et les ressources sont insuffisantes, nécessitant des déplacements importants pour accéder aux services adaptés. Les participants ont souligné que les longues distances à parcourir et le manque de moyens de transport adaptés ajoutent une charge financière et logistique significative pour les familles d'enfants handicapés. Un membre de la communauté a expliqué : *« Les services sont concentrés dans les grandes villes, et nous n'avons pas les moyens de nous y rendre régulièrement. Les enfants finissent par ne pas recevoir les soins ou l'éducation dont ils ont besoin. »* Cette situation entraîne un accès inégal aux services essentiels, exacerbant les inégalités entre les zones urbaines et rurales. Les données de l'étude sur l'accessibilité aux structures de prise en charge indiquent que le manque de services décentralisés dans les zones rurales augmente les disparités d'accès entre les zones urbaines et rurales, exacerbant les inégalités existantes.

Cette analyse comparative des régions révèle que bien que des progrès aient été réalisés dans certaines zones urbaines pour améliorer l'inclusion des enfants handicapés, des disparités significatives persistent entre les zones urbaines et rurales. Les zones urbaines bénéficient d'infrastructures relativement meilleures, mais elles continuent de souffrir de lacunes en matière de ressources spécialisées et de formation adéquate des professionnels. Les zones rurales, quant à elles, font face à des défis beaucoup plus grands en raison de l'isolement géographique, de l'insuffisance des infrastructures, et du manque de soutien gouvernemental et communautaire.

⁸⁸ Zouaoui, I., Amaimia, K., & Adouani, V, *op.cit.*

Troisième chapitre : L'accès à l'Éducation

L'accès à l'éducation pour les enfants handicapés en Tunisie est limité par plusieurs facteurs structurels et culturels, notamment l'inadéquation des infrastructures, le manque de formation des enseignants, la stigmatisation sociale et le manque de soutien gouvernemental et communautaire. Chaque facteur contribue à la marginalisation des enfants handicapés, les empêchant de bénéficier d'une éducation de qualité équitable.

Défis spécifiques identifiés :

Les discussions des focus groups avec les acteurs et les entretiens semi-directifs avec les enfants et leurs parents ont mis en lumière plusieurs défis qui empêchent l'inclusion efficace des enfants handicapés dans le système éducatif tunisien :

I. Les obstacles infrastructurels

Les écoles, en particulier dans les zones rurales, sont souvent mal équipées pour accueillir les enfants handicapés. Les participants ont signalé un manque criant de rampes d'accès, de salles de classe adaptées, et d'autres installations nécessaires. Par exemple, un parent de Médenine a partagé : « *Mon fils ne peut pas aller à l'école de notre village car il n'y a pas de rampe d'accès pour son fauteuil roulant.* » De même, à Sidi Bouzid, plusieurs participants ont mentionné l'absence de toilettes adaptées, ce qui pose des problèmes pratiques quotidiens pour les enfants handicapés, limitant ainsi leur participation pleine et entière à la vie scolaire. Ces barrières physiques non seulement excluent les enfants handicapés de l'environnement scolaire, mais envoient également un message de non-inclusion, exacerbant le sentiment de marginalisation.

Les entretiens semi-directifs ont révélé que les écoles, en particulier dans les zones rurales, sont souvent mal équipées pour accueillir les enfants handicapés. Les participants ont signalé un manque de rampes d'accès, de salles de classe adaptées, et d'autres installations essentielles. Par exemple, un parent de Médenine a partagé : « *Les moyens de transport publics et même privés ne sont pas adaptés pour accueillir les personnes en situation de handicap, quelles que soient leurs types de handicap, ce qui nous oblige, en tant que familles, à nous déplacer à pied*

pour amener nos enfants aux établissements scolaires''. De même, à Sidi Bouzid, plusieurs participants ont mentionné l'absence de toilettes adaptées, ce qui pose des problèmes quotidiens pour les enfants handicapés, limitant ainsi leur participation pleine et entière à la vie scolaire. Ces obstacles physiques non seulement excluent les enfants handicapés de l'environnement scolaire, mais envoient également un message de non-inclusion, renforçant leur sentiment de marginalisation.

Les obstacles infrastructurels auxquels sont confrontés les enfants handicapés dans les écoles, notamment dans les zones rurales, illustrent une marginalisation structurelle profondément enracinée dans le système éducatif tunisien. Les documents consultés révèlent que de nombreuses écoles manquent de rampes d'accès, de salles de classe adaptées, et d'autres installations essentielles pour accueillir ces enfants. Par exemple, l'étude de Ammar met en lumière que l'absence de toilettes adaptées à Sidi Bouzid pose des défis quotidiens significatifs, limitant l'accès des enfants handicapés à une éducation inclusive⁸⁹. Ces manques d'infrastructures ne sont pas simplement des obstacles physiques mais représentent des barrières symboliques qui renforcent le sentiment de non-inclusion et de marginalisation. L'étude souligne que ces lacunes dans l'infrastructure et l'aménagement des espaces scolaires conduisent à un rejet social et à des expériences négatives d'interaction entre enfants handicapés et valides, exacerbant le stigmatisation et la discrimination perçus par les enfants handicapés dans un cadre éducatif soi-disant inclusif⁹⁰.

II. Manque de formation et de sensibilisation des enseignants :

Les enseignants dans de nombreuses régions ne sont pas suffisamment formés pour gérer des classes inclusives, ce qui conduit à une exclusion involontaire des enfants handicapés. À Sfax, par exemple, les enseignants ont exprimé leur frustration face à l'absence de programmes de formation continue qui pourraient les aider à mieux soutenir les élèves handicapés. Un enseignant a déclaré : « *Nous avons besoin de plus de formation pour comprendre comment adapter notre enseignement aux besoins spécifiques des enfants handicapés.* » Ce manque de préparation se traduit souvent par une incapacité à différencier l'enseignement ou à offrir un soutien supplémentaire, ce qui peut conduire à l'échec scolaire et au décrochage. Ce constat est en ligne avec l'étude de Mohamed Ammar, qui met en évidence le manque de formation des enseignants dans les écoles inclusives, les empêchant de répondre adéquatement aux besoins

⁸⁹ Ammar, M, *op.cit.*

⁹⁰ *Idem.*

spécifiques des enfants handicapés⁹¹. Cette lacune dans la formation professionnelle mène à des pratiques pédagogiques inappropriées et à une incapacité à offrir un soutien supplémentaire aux élèves qui en ont besoin, contribuant ainsi à des taux élevés de décrochage et d'échec scolaire.

III. Refus et stigmatisation sociale:

La stigmatisation sociale demeure un obstacle majeur à l'inclusion des enfants handicapés, surtout dans les zones rurales où les perceptions traditionnelles du handicap influencent négativement l'inclusion. Dans les focus groups, de nombreux parents ont mentionné que leurs enfants étaient souvent vus comme une charge pour la communauté. Un parent de Sidi Bouzid a raconté : « *Dans notre village, beaucoup de gens pensent que le handicap est une punition ou une malédiction. Mon enfant est traité différemment et est souvent exclu des jeux avec les autres enfants.* » Cette stigmatisation conduit à une exclusion sociale et éducative, empêchant les enfants handicapés de s'intégrer pleinement et de développer des relations avec leurs pairs. Les travaux de Mohamed Ammar sur les élèves tunisiens en situation de handicap moteur soulignent également cette stigmatisation persistante, notant que ces perceptions négatives limitent considérablement les opportunités d'intégration sociale et éducative pour les enfants handicapés⁹².

IV. Manque de soutien gouvernemental et communautaire :

Les participants des focus groups ont souligné le manque de soutien des autorités locales et des ressources communautaires pour intégrer pleinement les enfants handicapés dans le système éducatif. Malgré l'existence de politiques d'inclusion, celles-ci ne sont pas toujours accompagnées des ressources nécessaires pour une mise en œuvre efficace. À Tunis, certains parents ont noté la difficulté d'accéder à des aides financières ou logistiques pour soutenir l'éducation de leurs enfants handicapés. Un parent a commenté : « *Les politiques sont là, mais il n'y a pas assez de soutien concret. On doit souvent tout gérer seuls.* » Cette insuffisance de soutien freine l'impact potentiel des politiques d'inclusion et met une pression supplémentaire sur les familles déjà confrontées à des défis importants. Ce constat est soutenu par le Policy

⁹¹ *Idem.*

⁹² *Idem.*

Brief de Holoul⁹³, qui discute des limitations budgétaires et de la bureaucratie rigide qui freinent l'application des politiques d'inclusion. Le manque de coordination entre les services sociaux, éducatifs et sanitaires aggrave la situation, laissant souvent les familles gérer seules les défis liés à l'éducation de leurs enfants handicapés⁹⁴.

⁹³ Kouass, A, Holoul, *op.cit.*

⁹⁴ *Idem.*

Quatrième chapitre : L'accès à la santé

L'accès aux soins de santé pour les enfants handicapés en Tunisie est entravé par divers facteurs, tels que l'absence d'équipements adaptés, un personnel médical insuffisamment formé, des obstacles économiques et de transport, ainsi que des attitudes et traitements différenciés dans les services de santé. Ces contraintes, à la fois structurelles et sociales, rendent difficile l'accès à des soins appropriés pour ces enfants, augmentant ainsi leur vulnérabilité et leur isolement.

Défis spécifiques identifiés

Les focus groups ont révélé plusieurs défis majeurs qui limitent l'accès aux soins de santé pour les enfants handicapés en Tunisie :

I. Accès limité aux soins de santé en zones rurales pour les enfants handicapés

Les infrastructures de santé dans les zones rurales sont souvent mal adaptées pour répondre aux besoins des enfants handicapés. De nombreux participants ont noté que les hôpitaux et cliniques locales manquent d'équipements essentiels, comme des rampes d'accès, des ascenseurs, et des salles de soins adaptées. Un parent de Médenine a expliqué : « *Il n'y a pas de clinique près de chez nous qui ait les installations nécessaires pour traiter mon enfant. Nous devons voyager très loin pour trouver un endroit qui puisse nous accueillir.* » Cette absence d'infrastructures adaptées empêche non seulement l'accès physique aux services de santé, mais renforce également le sentiment d'exclusion chez les enfants handicapés et leurs familles. Les entretiens semi-directifs ont révélé plusieurs défis qui limitent l'accès aux soins de santé pour les enfants handicapés en Tunisie. Un des principaux obstacles mentionnés est l'inadaptation des infrastructures de santé, en particulier dans les zones rurales. De nombreux participants ont noté que les hôpitaux locaux manquent d'équipements essentiels, tels que des rampes d'accès et des ascenseurs. Par exemple, un parent a partagé : « *L'hôpital est à environ 45 minutes en transports en commun, mais j'y vais toujours en voiture car les bus ne sont pas adaptés aux personnes ayant un handicap moteur* ». Cette situation montre que l'absence d'infrastructures

adaptées empêche l'accès aux services de santé, renforçant ainsi le sentiment d'exclusion chez les enfants handicapés et leurs familles. Ces défis soulignent la nécessité d'améliorer l'accessibilité et la qualité des infrastructures de santé pour cette population vulnérable.

Les témoignages recueillis à Sidi Bouzid et Médenine mettent en évidence les défis majeurs d'accessibilité auxquels les personnes en situation de handicap sont confrontées pour accéder aux infrastructures de santé en Tunisie, en particulier dans les régions rurales. La distance, le manque d'infrastructures de proximité et le coût élevé des alternatives privées créent des obstacles considérables pour ces populations vulnérables.

Un premier témoignage recueilli à Sidi Bouzid illustre bien cette problématique : « *L'hôpital est loin de chez nous, j'y vais régulièrement avec ma mère en transport public pour faire des examens sur ma main.* » Ce récit souligne non seulement la difficulté d'accès aux soins, mais aussi l'absence de structures de proximité pour les soins réguliers, obligeant les familles à se déplacer sur de longues distances, souvent avec des moyens de transport limités. Ce manque d'accessibilité met en lumière l'inégalité géographique en matière de services de santé et l'impact disproportionné que cela peut avoir sur les personnes en situation de handicap dans les zones rurales.

Un second entretien réalisé à Médenine révèle une autre facette de ce problème : « *L'hôpital est à 20 km de notre maison, je n'y vais pas. Mes parents m'emmènent chez un médecin privé qui a mon dossier médical, et parfois nous nous rendons dans une clinique privée spécialisée à Tunis.* » Ici, l'accès aux soins se fait dans le cadre privé, ce qui n'est possible que pour les familles ayant les moyens financiers d'assumer des consultations coûteuses. Ce recours au secteur privé révèle non seulement la faiblesse du système public de santé dans les zones rurales, mais aussi l'absence de suivi adapté et accessible pour les personnes en situation de handicap.

II. Manque de formation médicale spécialisée pour les enfants handicapés : défis et inégalités

Le manque de formation spécifique du personnel médical est un autre obstacle majeur à l'accès aux soins de santé de qualité pour les enfants handicapés. Les professionnels de santé dans les zones rurales ne sont souvent pas équipés pour comprendre ou traiter les besoins complexes des enfants handicapés. Par exemple, à Sidi Bouzid, un participant a rapporté : « *Les médecins ici ne savent pas comment s'occuper de mon fils. Ils nous renvoient souvent vers des hôpitaux plus grands, ce qui est impossible pour nous.* » Ce manque de formation conduit à des soins

inadéquats et à un manque de confiance entre les familles et les professionnels de santé, rendant les familles réticentes à rechercher des soins médicaux pour leurs enfants.

Même en habitant à Médenine, une ville située dans une zone urbaine, les familles d'enfants en situation de handicap doivent faire face à des défis similaires à ceux rencontrés dans les zones rurales de l'intérieur du pays. Bien que Médenine soit une ville, le fait qu'elle soit située dans le sud de la Tunisie, loin des régions plus développées du nord-est et du Sahel, affecte gravement la qualité des infrastructures éducatives et médicales. Un parent de Médenine a exprimé cette réalité en expliquant qu'il a dû emmener sa fille, qui est en situation de handicap moteur, à Tunis pour des soins, *"en raison de la situation déplorable des hôpitaux dans le gouvernorat de Médenine, où le personnel médical et paramédical ne maîtrise pas les méthodes de prise en charge des patients ordinaires, et encore moins celles des personnes en situation de handicap"*. Cela montre que, malgré sa classification en tant que zone urbaine, Médenine souffre d'un manque de ressources spécialisées et de personnel formé, ce qui la rend comparable aux zones rurales en termes de services disponibles pour les personnes handicapées. Ainsi, l'éloignement des centres urbains plus développés et mieux équipés du nord du pays maintient Médenine dans une situation de désavantage similaire à celle des zones rurales de l'intérieur de la Tunisie.

Les entretiens semi-directifs ont révélé que le manque de formation spécifique du personnel médical est un obstacle majeur à l'accès aux soins de santé de qualité pour les enfants handicapés, particulièrement dans les zones rurales. Les professionnels de santé ne sont souvent pas équipés pour répondre aux besoins complexes de ces enfants. Par exemple, un parent a partagé : *« Il n'y a pas d'hôpital proche de chez moi donc je vais voir un médecin privé car ma mère dit que la médecine privée est meilleure que la médecine publique. Je consulte également un médecin privé car c'est en fait le médecin de famille. Ma mère, mes frères et moi-même souffrons tous d'un handicap auditif »*. Ce témoignage révèle que l'absence de services médicaux publics spécialisés et adaptés à proximité pousse les familles, même celles en situation de handicap, à se tourner vers des médecins privés. Cette alternative, bien que parfois perçue comme offrant des soins de meilleure qualité, est souvent coûteuse et moins accessible pour des familles modestes, exacerbant ainsi les inégalités d'accès aux soins pour les enfants handicapés et leurs familles.

Cette situation est confirmée par les travaux de Mohamed Ammar, qui montrent que le manque de formation des professionnels de la santé est une barrière importante à l'inclusion⁹⁵. Les familles, ne se sentant pas soutenues, deviennent réticentes à chercher des soins médicaux pour leurs enfants, ce qui exacerbe les problèmes de santé existants et crée une barrière psychologique supplémentaire à l'accès aux services⁹⁶.

III. Coûts de déplacement et accès limité aux soins pour les enfants handicapés

Les barrières économiques et de transport constituent un obstacle majeur pour les familles d'enfants handicapés, en particulier dans les zones rurales. Beaucoup de familles doivent parcourir de longues distances pour accéder aux services de santé spécialisés, ce qui entraîne des coûts élevés de transport et de soins. Une mère de Sousse a partagé : « *Nous devons payer beaucoup pour un taxi pour aller à l'hôpital, et souvent nous ne pouvons pas nous le permettre. Mon enfant reste sans soins parce que nous ne pouvons pas voyager aussi loin.* » Ces coûts élevés limitent l'accès régulier aux soins de santé, ce qui peut aggraver les conditions de santé des enfants handicapés et réduire leur qualité de vie.

Lors du focus group réalisé à Sfax, un kinésithérapeute a souligné l'importance du transport pour l'accès aux soins de santé : « *On ne peut pas parler d'établissements de santé sans évoquer le transport. De nombreuses personnes ayant un handicap moteur ont des parents incapables de leur fournir des moyens de transport adaptés de manière régulière pour se rendre à l'hôpital pour des examens périodiques. Certains sont même transportés dans des camions de marchandises.* »

Ce témoignage souligne l'ampleur des défis auxquels les familles doivent faire face pour garantir un accès régulier aux soins. Lorsque le transport devient un obstacle insurmontable, même les services de santé disponibles perdent leur efficacité, limitant ainsi les opportunités de traitement et de suivi médical. Cette situation renforce la nécessité de politiques publiques intégrées qui abordent non seulement la disponibilité des soins, mais aussi les moyens de les rendre accessibles physiquement et économiquement.

⁹⁵ Amamr, M, *op.cit.*

⁹⁶ *Idem.*

IV. Attitudes et traitements différenciés envers les enfants handicapés dans les services de santé

Les enfants handicapés sont souvent confrontés à la stigmatisation et à la discrimination dans les services de santé, surtout dans les zones rurales où les attitudes traditionnelles envers le handicap persistent. Les focus groups ont révélé que certaines familles hésitent à amener leurs enfants dans les centres de santé de peur d'être jugées ou maltraitées. Un parent à Sfax a mentionné : « *Quand j'ai amené ma fille à l'hôpital, le personnel nous a ignorés. On m'a dit que mon enfant était un cas difficile, et qu'ils ne pouvaient pas l'aider ici.* » Cette discrimination dissuade les familles de rechercher des soins et contribue à un sentiment d'invisibilité et de désespoir.

De plus, les témoignages des parents et des acteurs locaux illustrent comment la stigmatisation est renforcée par des comportements inappropriés de la part du personnel de santé. Par exemple, un parent à Sidi Bouzid a partagé : « *Ils n'utilisent pas le terme "personnes en situation de handicap", mais les appellent "handicapés" et rabaissent nos enfants. Par exemple : "Votre enfant est-il handicapé ? Qu'est-ce qui l'a amené à ce stade ? Que Dieu vous aide, car votre enfant est handicapé".* Comme si nous allions demander l'aumône et que nous n'avions pas le droit de soigner nos enfants. » Ce manque de respect et de compréhension aggrave le sentiment de marginalisation des familles.

Un autre acteur de Sidi Bouzid a noté que « *si la famille de l'enfant en situation de handicap est dans une bonne situation financière, le personnel paramédical le traitera bien, et il aura la priorité pour consulter un médecin, sa place étant réservée avant même son arrivée à l'hôpital.* » Cette observation met en lumière une inégalité de traitement fondée sur la situation socio-économique des familles, exacerbant les inégalités et renforçant les barrières à l'accès équitable aux soins de santé.

À Médenine, un parent a décrit comment « *les hôpitaux ne sont pas en mesure d'accueillir tous les patients, car le nombre de malades dépasse la capacité d'accueil de l'hôpital, ce qui pousse le personnel paramédical à une attitude de rejet, d'irritation et de mauvais traitements, au point qu'ils ne distinguent plus entre un grand malade, un petit, ou même un enfant en situation de handicap* ». Cette situation souligne non seulement le manque de ressources et d'infrastructures adéquates, mais aussi un environnement de soins insensible et inadapté aux

besoins spécifiques des enfants handicapés, particulièrement dans les régions moins développées.

Les enfants handicapés sont souvent confrontés à la stigmatisation et à la discrimination dans les services de santé, surtout dans les zones rurales où les attitudes traditionnelles envers le handicap persistent. Les entretiens semi-directifs ont révélé que certaines familles hésitent à amener leurs enfants dans les centres de santé par crainte d'être jugées ou maltraitées. Par exemple, un parent de Sidi Bouzid a mentionné : « Le médecin n'est pas bon avec moi, il nous laisse attendre pendant des heures et fait passer d'autres patients avant nous même s'ils sont arrivés après ». Cette discrimination dissuade les familles de rechercher des soins et contribue à un sentiment d'invisibilité et de désespoir parmi les enfants handicapés et leurs familles.

Cette discrimination est également mise en évidence dans les recherches de Mohamed Ammar, qui montrent que les attitudes négatives et les préjugés envers le handicap sont répandus dans les services de santé, décourageant les familles de chercher des soins et contribuant à un sentiment d'invisibilité et de désespoir⁹⁷.

Cinquième chapitre : Analyse comparative des régions et des pratiques

L'analyse des focus groups et entretiens semi-directifs met en lumière des disparités significatives dans les conditions de vie et l'accès aux services pour les enfants en situation de

⁹⁷ *Idem.*

handicap, en fonction de leur localisation géographique. Les enfants vivant dans les zones rurales sont confrontés à des défis bien plus grands que ceux vivant dans les zones urbaines, en raison de l'absence d'infrastructures adaptées, de ressources limitées et de pratiques sociales souvent excluantes. Ces disparités géographiques et sociales reflètent une distribution inégale des ressources et une absence de politiques inclusives efficaces qui prennent en compte les besoins spécifiques des enfants handicapés dans divers contextes.

I. Comparaison des conditions et des défis dans les différentes régions

- **Zones urbaines de Tunis et Sousse:**

Dans les zones urbaines de Tunis et Sousse, les infrastructures sont relativement plus développées, et il existe une plus grande disponibilité de services spécialisés pour les enfants handicapés. Les programmes d'inclusion scolaire sont plus fréquents, et les initiatives de sensibilisation ont permis d'améliorer quelque peu les perceptions sociales du handicap. Cependant, malgré ces avancées, des défis subsistent, notamment en matière de ressources humaines et matérielles insuffisantes. Par exemple, à Tunis, un parent a mentionné : « *Même si nous avons accès à des écoles avec des programmes inclusifs, les classes sont surchargées et les enseignants ne sont pas toujours bien formés.* » Cela indique que même dans les zones où les infrastructures sont meilleures, il existe encore des lacunes importantes qui affectent la qualité de l'inclusion. Lors des entretiens semi-directifs, plusieurs parents et enseignants de Tunis et Sousse ont exprimé leur frustration face au manque de formation des enseignants et à la surcharge des classes dans les écoles inclusives. Un enseignant de Sousse a déclaré : « *L'école est très mauvaise pour l'autisme. Les enseignants nous frappent et nous traitent mal. Ils ne savent pas comment nous traiter.* ». Ces témoignages montrent que même avec des infrastructures et des programmes mieux développés, les défis liés à l'acceptation sociale et à la formation adéquate du personnel éducatif persistent, limitant l'efficacité des efforts d'inclusion et d'intégration des enfants handicapés.

Les défis liés à l'inclusion scolaire des enfants handicapés dans les zones urbaines de Tunis et Sousse, bien que ces zones bénéficient d'infrastructures relativement plus développées, montrent que l'infrastructure seule ne suffit pas à assurer une inclusion efficace. Selon l'étude intitulée "*Les élèves tunisiens en situation de handicap moteur : entre l'idéal de l'inclusion*

*scolaire et la violence du rejet des pairs*⁹⁸, même dans des environnements urbains plus développés, les obstacles matériels et psychosociaux persistent. Par exemple, malgré l'accès à des écoles inclusives, les élèves handicapés font face à des attitudes majoritairement défavorables de la part de leurs pairs, ce qui se traduit par une forme de rejet social beaucoup plus violente que celle observée dans les sociétés occidentales⁹⁹.

En outre, la formation inadéquate des enseignants et la surcharge des classes, comme mentionné par des parents et des enseignants à Tunis et Sousse, reflètent des lacunes systémiques qui affectent la qualité de l'inclusion. Une étude indique que les enfants en situation de handicap dans les écoles ordinaires sont souvent confrontés à des attitudes négatives et à un manque d'adaptation des méthodes d'enseignement aux besoins spécifiques des élèves handicapés¹⁰⁰. Ces défis soulignent l'importance d'améliorer non seulement les infrastructures matérielles, mais aussi les compétences pédagogiques et les attitudes sociales pour favoriser une inclusion plus complète et plus significative des enfants handicapés dans les systèmes éducatifs urbains.

- **Zones rurales de Médenine, Sidi Bouzid, et Sfax:**

En revanche, dans les zones rurales de Médenine, Sidi Bouzid, et Sfax, les défis sont plus prononcés. Les infrastructures de base, telles que les rampes d'accès dans les écoles et les centres de santé, sont souvent absentes. Les ressources pour le soutien éducatif et médical spécialisé sont également extrêmement limitées. Un enseignant de Sidi Bouzid a décrit : « *Nous n'avons pas les outils nécessaires pour enseigner aux enfants avec des besoins spéciaux, et les parents doivent souvent se déplacer loin pour trouver des services adaptés.* » De plus, les pratiques sociales dans ces régions tendent à être plus conservatrices, avec une stigmatisation plus marquée des enfants handicapés. Cela résulte souvent en une exclusion sociale accrue et une marginalisation des enfants handicapés dans ces communautés.

Dans les zones rurales de Médenine, Sidi Bouzid, et Sfax, l'accès à l'éducation et aux soins de santé pour les personnes en situation de handicap est gravement limité par des contraintes économiques et des infrastructures inadaptées. Un parent de Médenine a souligné que, dans ces régions, « l'idée d'éducation pour les personnes en situation de handicap n'est pas envisagée

⁹⁸ *Idem.*

⁹⁹ *Idem.*

¹⁰⁰ *Idem.*

pour plusieurs raisons, notamment la situation économique des familles et la difficulté de se déplacer ou de trouver un transport public. » Cela met en évidence le manque de ressources financières et l'infrastructure de transport inadéquate qui empêchent les familles de fournir une éducation adéquate à leurs enfants handicapés.

De plus, les défis d'accès aux services de santé sont tout aussi préoccupants. Un acteur à Médenine a décrit comment « de nombreuses familles doivent louer une voiture ou demander l'aide des voisins pour emmener leurs enfants dans les hôpitaux publics, car ni la mère ni le père ne peuvent seuls les y amener en raison d'une infrastructure inadéquate et des moyens de transport non adaptés. Même devant l'hôpital, si l'enfant est en situation de handicap moteur, il n'y a personne du personnel médical pour vous aider à l'introduire dans l'hôpital, seuls les patients et leurs familles nous viennent en aide. » Cette situation souligne le manque de soutien institutionnel et l'infrastructure inadéquate pour les personnes en situation de handicap, mettant une pression supplémentaire sur les familles déjà vulnérables.

En outre, un autre témoignage d'un acteur à Sfax souligne l'interconnexion entre le transport et l'accès aux soins de santé : « On ne peut pas parler d'établissements de santé sans évoquer le transport. De nombreuses personnes ayant un handicap moteur ont des parents incapables de leur fournir des moyens de transport adaptés de manière régulière pour se rendre à l'hôpital pour des examens périodiques. Certains sont même transportés dans des camions de marchandises. » Cette réalité révèle non seulement la pénurie de moyens de transport adaptés, mais aussi l'absence de services de santé accessibles qui prennent en compte les besoins spécifiques des personnes handicapées.

Ces témoignages montrent clairement que, dans les zones rurales de Médenine, Sidi Bouzid, et Sfax, les barrières économiques et infrastructurelles, ainsi que le manque de soutien adapté, exacerbent les défis d'accès à l'éducation et aux soins de santé pour les personnes en situation de handicap.

Lors des entretiens semi-directifs, un étudiant de sfax a décrit : *‘ Ma mère m'accompagne à l'école et elle est malentendante, ce qui nécessite que ma tante nous accompagne également pour faciliter la communication et la traduction entre moi, ma mère et mon enseignante. Je ne peux pas prendre les transports en commun car j'ai peur que quelqu'un me parle et que je ne puisse pas l'entendre...L'école n'est pas un endroit agréable pour moi, car j'ai des difficultés à communiquer avec mes amis. Il y a même une discrimination évidente de la part des*

enseignants, qui me considèrent comme un obstacle au déroulement du cours en raison de mon handicap. Pour cette raison, ils me placent toujours au fond de la classe. De plus, je suis souvent moquée par mes camarades parce que je ne les entends pas...Les enseignants ne comprennent pas la langue des signes et ne nous aident pas à comprendre les leçons, ce qui nous conduit à donner des réponses incorrectes dans les examens. De plus, les enseignants ne collaborent pas en me fournissant des cours imprimés pour m'aider à étudier...d'autre part J'attends longtemps dans la salle d'attente à l'hôpital, et il ne peut pas me comprendre. Il devrait y avoir un accompagnateur entre nous. Parfois, il me parle et je le regarde car je ne comprends rien de ce qu'il dit. »

Ce témoignage révèle les multiples obstacles auxquels les enfants en situation de handicap auditif sont confrontés, à la fois dans le cadre scolaire et médical. L'étudiant décrit une exclusion sociale aggravée par un manque de soutien institutionnel, tant de la part des enseignants que des professionnels de santé. À l'école, l'absence de dispositifs d'accompagnement, tels que des enseignants formés à la langue des signes ou des supports pédagogiques adaptés, entraîne une marginalisation académique et sociale, ainsi qu'une discrimination évidente. Sur le plan médical, l'absence de médiateurs ou d'interprètes rend l'accès aux soins difficile, mettant en évidence une lacune systémique dans l'inclusion des personnes malentendantes dans les services publics. Ces difficultés illustrent le manque d'infrastructures inclusives et de sensibilisation dans ces domaines en Tunisie.

Dans les zones rurales de Médenine, Sidi Bouzid, et Sfax, les conditions d'inclusion scolaire pour les enfants en situation de handicap sont particulièrement difficiles en raison de plusieurs facteurs. Les études montrent que ces régions manquent d'infrastructures adaptées, telles que des rampes d'accès dans les écoles et des centres de santé équipés pour répondre aux besoins des enfants handicapés¹⁰¹. De plus, les ressources éducatives et médicales spécialisées sont extrêmement limitées, obligeant souvent les parents à parcourir de longues distances pour trouver des services appropriés¹⁰². Les pratiques sociales conservatrices dans ces zones exacerbent également la stigmatisation des enfants handicapés, ce qui contribue à une exclusion sociale accrue et à une marginalisation au sein des communautés locales¹⁰³. Ces défis sont

¹⁰¹ Bakhshi, P., Gall, F., Lopez, D., & Trani, J.-F, *op.cit.*

¹⁰² *Idem.*

¹⁰³ *Idem.*

accentués par un manque de formation des enseignants et de ressources pédagogiques, ce qui limite l'efficacité des programmes d'inclusion scolaire dans ces zones rurales¹⁰⁴.

II. Convergences et divergences dans les défis rencontrés entre les régions étudiées

L'analyse des conditions d'inclusion des enfants en situation de handicap dans les cinq régions étudiées (Tunis, Sousse, Sfax, Médenine, et Sidi Bouzid) révèle des défis communs, mais également des différences notables liées aux niveaux de développement de chaque région. Si Tunis et Sousse bénéficient d'infrastructures relativement plus avancées, Médenine et Sidi Bouzid rencontrent des limitations importantes en matière de services spécialisés, tandis que Sfax occupe une position intermédiaire, avec certaines ressources disponibles, mais des contraintes persistantes.

1. Convergences dans les défis:

- *Manque de formation du personnel éducatif et médical*

Dans toutes les régions étudiées, les enseignants et le personnel médical manquent de formation spécialisée pour répondre aux besoins des enfants handicapés. Cette carence entraîne une prise en charge inadéquate, voire discriminatoire, affectant l'inclusion scolaire et l'accès aux soins de ces enfants, indépendamment du niveau de développement de la région.

- *Perceptions sociales négatives et stigmatisation*

La stigmatisation envers les enfants handicapés et leurs familles persiste dans chaque région, avec des préjugés sociaux nuisant à l'intégration sociale et au bien-être de ces enfants. Bien que les zones urbaines plus développées comme Tunis et Sousse aient davantage de programmes de sensibilisation, les perceptions négatives demeurent un obstacle généralisé.

- *Insuffisance des aides financières et complexité des procédures administratives*

Dans toutes les régions, les familles rapportent des difficultés pour obtenir des aides financières en raison de démarches administratives complexes et d'un soutien financier souvent insuffisant pour couvrir les besoins spécifiques de leurs enfants. Ce manque d'assistance économique limite leur capacité à accéder aux soins spécialisés et aux équipements nécessaires.

¹⁰⁴ Ammar, M, *op.cit.*

2. Divergences dans les défis:

- *Qualité des infrastructures éducatives et médicales*

Tunis et Sousse disposent d'infrastructures relativement plus avancées, offrant un accès supérieur aux services de santé et aux écoles dotées de programmes d'inclusion, bien que ces ressources restent souvent surchargées. Sfax, en tant que centre économique majeur, dispose également de certaines infrastructures, mais elles restent limitées et inégalement réparties, surtout dans les zones périphériques de la région. En revanche, Médenine et Sidi Bouzid souffrent d'un manque plus prononcé d'infrastructures adaptées, forçant les familles à parcourir de longues distances pour accéder aux services d'inclusion, ce qui accentue les inégalités régionales.

- *Disponibilité et accessibilité des transports adaptés*

Dans les régions de Tunis et Sousse, les options de transport pour accéder aux établissements de santé et d'éducation sont relativement plus nombreuses, bien que le transport adapté reste rare. À Sfax, bien que des moyens de transport soient disponibles, ils sont surtout concentrés dans les zones plus centrales, rendant l'accès difficile pour les familles résidant dans les zones périphériques. Dans les régions de Sidi Bouzid et Médenine, le manque de transport adapté constitue un défi majeur, imposant aux familles des charges logistiques et financières supplémentaires pour se rendre aux services essentiels.

- *Soutien communautaire et programmes de sensibilisation*

Les programmes de soutien communautaire et les initiatives de sensibilisation sont plus développés dans les régions de Tunis et Sousse. Sfax présente également un certain degré de soutien communautaire, bien que ces programmes ne soient pas toujours accessibles en périphérie. Dans les régions comme Sidi Bouzid et Médenine, les initiatives communautaires sont limitées, et les mentalités conservatrices renforcent la marginalisation des enfants handicapés et de leurs familles.

Les convergences dans les défis rencontrés montrent que des problèmes comme le manque de formation, la stigmatisation sociale, et l'insuffisance des aides financières touchent les familles d'enfants handicapés dans toutes les régions étudiées. Cependant, les divergences illustrent que les niveaux de développement régional influencent fortement l'accessibilité et la qualité des infrastructures, du soutien communautaire, et des services de transport. Les régions

comme Tunis et Sousse, malgré des infrastructures mieux développées, présentent encore des lacunes, tandis que les régions moins développées, telles que Sidi Bouzid et Médenine, font face à des défis structurels plus profonds. Sfax, bien que disposant de meilleures infrastructures que les régions plus rurales, présente encore des limitations significatives, en particulier dans les zones périphériques.

III. Analyse comparative des zones (urbaines vs rurales) et des pratiques

L'analyse des focus groups révèle des disparités significatives dans les conditions de vie et l'accès aux services pour les enfants en situation de handicap, en fonction de leur localisation géographique. Les enfants vivant dans les zones rurales sont confrontés à des défis bien plus grands que ceux vivant dans les zones urbaines, en raison de l'absence d'infrastructures adaptées, de ressources limitées, et de pratiques sociales souvent excluantes. Ces disparités géographiques et sociales reflètent une distribution inégale des ressources et une absence de politiques inclusives efficaces qui prennent en compte les besoins spécifiques des enfants handicapés dans divers contextes. Les études précédentes corroborent ces observations, soulignant l'impact de ces inégalités sur la qualité de vie des enfants handicapés.

IV. Comparaison des conditions et des défis dans les différentes régions

- **Zones urbaines de Tunis et Sousse :**

Dans les zones urbaines de Tunis et Sousse, les infrastructures sont relativement plus développées, et il existe une plus grande disponibilité de services spécialisés pour les enfants handicapés. Les programmes d'inclusion scolaire sont plus fréquents, et les initiatives de sensibilisation ont permis d'améliorer quelque peu les perceptions sociales du handicap. Cependant, même dans ces zones où les infrastructures sont meilleures, des défis subsistent. Par exemple, les écoles souvent surchargées manquent de ressources humaines et matérielles adéquates pour soutenir une inclusion véritablement efficace. Un parent à Tunis a mentionné : « Même si nous avons accès à des écoles avec des programmes inclusifs, les classes sont surchargées et les enseignants ne sont pas toujours bien formés. » Ce constat est soutenu par l'étude sur les élèves tunisiens en situation de handicap moteur, qui met en évidence les

limitations des infrastructures et des ressources même dans les zones urbaines, indiquant un besoin urgent d'amélioration continue¹⁰⁵.

- **Zones rurales de Médenine, Sidi Bouzid, et Sfax:**

En revanche, dans les zones rurales comme Médenine, Sidi Bouzid, et Sfax, les défis sont beaucoup plus prononcés. Les infrastructures de base, telles que les rampes d'accès dans les écoles et les centres de santé, sont souvent absentes. Les ressources pour le soutien éducatif et médical spécialisé sont également extrêmement limitées. Un enseignant de Sidi Bouzid a décrit : « *Nous n'avons pas les outils nécessaires pour enseigner aux enfants avec des besoins spéciaux, et les parents doivent souvent se déplacer loin pour trouver des services adaptés* ».

V. Identification des bonnes pratiques et des modèles à suivre

Pour remédier aux disparités existantes et promouvoir l'inclusion des enfants handicapés dans toutes les régions de Tunisie, il est essentiel d'identifier et d'adopter des bonnes pratiques et des modèles qui ont prouvé leur efficacité.

- **Bonnes pratiques dans les zones urbaines :**

Dans les zones urbaines, des programmes d'inclusion scolaire et des initiatives de sensibilisation ont montré que l'inclusion est possible avec des ressources suffisantes et une volonté politique claire. Les écoles qui ont mis en place des classes inclusives, avec un soutien spécialisé pour les enfants handicapés, ont rapporté des résultats positifs en termes d'intégration et de performance scolaire. Un directeur d'école à Sousse a partagé : « *Avec un peu plus de ressources, nous avons pu intégrer des enfants handicapés dans des classes régulières, et cela a eu un impact positif sur tous les élèves.* » Ces initiatives montrent que l'inclusion est réalisable lorsque les efforts sont bien dirigés et que des ressources adéquates sont allouées. Lors des entretiens semi-directifs, un élève de Sousse a partagé : « *Oui, l'école est très bonne, j'ai beaucoup d'amis qui m'aiment et jouent avec moi. De plus, de nombreux enseignants s'efforcent de m'aider à comprendre les leçons en parlant fort en classe car je souffre d'une déficience auditive. Je n'ai pas appris la langue des signes car ma mère a veillé à ce qu'on me pose un implant cochléaire. Maintenant je peux entendre grâce à des appareils auditifs* ». Ces initiatives montrent que l'inclusion est réalisable lorsque les efforts sont bien dirigés et que des

¹⁰⁵ *Idem.*

ressources adéquates sont allouées. Les entretiens ont également mis en évidence l'importance de la formation continue des enseignants et du soutien institutionnel pour renforcer les capacités des écoles à accueillir les enfants handicapés. Bien que des progrès aient été réalisés, il existe encore des défis à surmonter pour garantir une inclusion totale et efficace dans les zones urbaines.

- **Modèles à suivre pour les zones rurales :**

Dans les zones rurales, les services décentralisés tels que les cliniques mobiles et les unités éducatives itinérantes pourraient jouer un rôle indispensable pour améliorer l'accès aux soins et à l'éducation pour les enfants handicapés. Ces modèles permettent de fournir des services directement dans les communautés locales, réduisant ainsi la nécessité pour les familles de se déplacer sur de longues distances. Par exemple, des projets pilotes de cliniques mobiles dans certaines zones rurales ont montré qu'ils pouvaient offrir un accès régulier à des soins de santé de base pour les enfants handicapés. Un parent de Médenine a exprimé : « *Les cliniques mobiles ont vraiment aidé, car nous ne pouvions pas nous permettre de voyager loin pour obtenir des soins pour notre enfant.* » De plus, la formation des enseignants locaux et l'engagement des communautés locales à travers des programmes de sensibilisation peuvent contribuer à changer les perceptions et à réduire la stigmatisation.

Cette analyse comparative des régions et des pratiques montre que, bien que des progrès aient été réalisés pour améliorer l'inclusion des enfants handicapés dans certaines régions, des disparités significatives persistent. Les zones urbaines bénéficient d'infrastructures relativement meilleures, mais elles continuent de faire face à des défis en termes de ressources spécialisées et de formation adéquate des professionnels. Les zones rurales, quant à elles, sont confrontées à des défis bien plus importants en raison de l'insuffisance des infrastructures, de l'isolement géographique, et du manque de soutien gouvernemental et communautaire.

Pour surmonter ces obstacles, il est essentiel d'adopter des politiques inclusives adaptées aux contextes régionaux, tout en renforçant les capacités locales et en modifiant les attitudes sociales envers le handicap. Une approche intégrée qui combine le développement des infrastructures, la formation des professionnels, et la sensibilisation communautaire sera nécessaire pour garantir une inclusion véritable et équitable des enfants handicapés dans toutes les régions de Tunisie.

In fine, l'analyse comparative des régions met en évidence la nécessité d'une approche différenciée pour améliorer l'inclusion des enfants handicapés en Tunisie. Alors que les zones urbaines montrent des signes de progrès grâce à des infrastructures et des initiatives mieux développées, les zones rurales restent confrontées à des défis importants qui nécessitent des solutions innovantes et ciblées. Les études antérieures corroborent ces disparités et soulignent la persistance des obstacles structurels et culturels, tels que le manque d'infrastructures adaptées et la stigmatisation sociale.

Sixième chapitre : Analyse des politiques publiques et lacunes législatives

Cette analyse se propose de mettre en lumière les forces et les lacunes des politiques publiques tunisiennes en matière d'inclusion des personnes handicapées, en explorant les limites de la législation actuelle, sa justiciabilité et les obstacles qui freinent son application. Le chapitre met également en évidence les réformes nécessaires pour transformer les droits inscrits dans les textes en une réalité concrète pour les personnes concernées.

I. Analyse critique des politiques publiques d'inclusion en Tunisie pour les enfants en situation de Handicap

En Tunisie, les politiques publiques d'inclusion pour les personnes en situation de handicap sont souvent présentées comme des avancées majeures, s'inscrivant dans un cadre de modernisation sociale et de respect des engagements internationaux. Cependant, une analyse plus poussée révèle des limites importantes, tant dans la conception que dans la mise en œuvre de ces politiques, qui freinent leur impact réel et durable pour les enfants handicapés.

Politique nationale et modèle international d'inclusion : le constat d'une dissonance

L'État tunisien, en s'appuyant fortement sur des cadres internationaux tels que la Convention relative aux droits des personnes handicapées (CRDP), mais sans allouer les moyens financiers et administratifs nécessaires à leur application, adopte un modèle d'inclusion souvent éloigné des réalités socioculturelles et économiques du pays. Bien que ces politiques renforcent les droits des personnes handicapées, elles s'inspirent de modèles provenant de pays aux infrastructures plus développées et disposant de ressources financières conséquentes. Cette approche crée un écart significatif entre les objectifs ambitieux affichés et les possibilités de mise en œuvre concrète sur le terrain. En effet, les stratégies d'inclusion fondées sur des cadres globaux ne prennent pas toujours en compte les spécificités locales tunisiennes, notamment les disparités régionales et les mentalités sociales, encore influencées par des stéréotypes sur le handicap.

A fortiori, l'un des principaux obstacles à la réussite des politiques d'inclusion en Tunisie est le manque de ressources matérielles et humaines. Les établissements scolaires et de santé, en particulier en milieu rural, sont souvent mal équipés pour répondre aux besoins spécifiques des enfants en situation de handicap. Ce manque de moyens reflète une priorisation budgétaire insuffisante de l'inclusion, traduisant un engagement limité de l'État pour transformer de manière significative les conditions de vie de cette population. L'inadéquation des infrastructures limite l'impact des politiques d'inclusion et contribue à renforcer les inégalités d'accès aux services essentiels.

- *Un Manque de cohérence et de coordination interministérielle*

Les politiques d'inclusion en Tunisie pâtissent d'un manque de coordination entre les différents ministères et acteurs publics impliqués (Ministère de la Santé, Ministère de l'Éducation,

Ministère des Affaires Sociales). Bien que des initiatives isolées puissent exister, l'absence d'une gouvernance intégrée rend difficile l'adoption de solutions durables. Par exemple, les programmes de santé inclusive se heurtent souvent à des barrières logistiques et financières lorsqu'ils sont appliqués aux régions rurales. De même, les programmes d'éducation inclusive ne bénéficient pas d'un soutien suffisant en termes de ressources humaines qualifiées et d'infrastructures, rendant difficile la mise en place d'un cadre cohérent et efficace.

- *Une évaluation et un suivi déficients*

Enfin, l'absence de mécanismes d'évaluation rigoureux et de suivi continue des politiques d'inclusion limite la possibilité de corriger les défaillances et d'améliorer les stratégies en place. Les politiques publiques tunisiennes manquent de dispositifs permettant de mesurer leur efficacité réelle et d'ajuster les actions en fonction des résultats obtenus. Sans évaluation systématique, il est difficile de savoir si les programmes d'inclusion répondent aux besoins des enfants handicapés, ou si les ressources investies produisent des effets positifs. Ce déficit de suivi renforce le risque de voir ces politiques se réduire à des engagements de façade, sans impact concret.

Les politiques tunisiennes d'inclusion, bien qu'alignées sur des cadres internationaux comme la CRDP, manquent de ressources et de cohérence pour répondre efficacement aux besoins locaux. L'absence de moyens financiers, d'infrastructures adaptées et d'une coordination interministérielle entrave leur mise en œuvre concrète, surtout en milieu rural. Par ailleurs, sans mécanismes de suivi et d'évaluation rigoureux, ces politiques risquent de rester théoriques, renforçant les inégalités plutôt que de les réduire.

II. Législation et lacunes : Justiciabilité et obstacles pour l'accès à l'éducation et à la santé des personnes en situation de handicap

La Tunisie dispose d'un arsenal juridique conséquent visant à protéger les droits des personnes en situation de handicap, notamment dans les domaines de l'éducation et de la santé. Ce cadre légal reflète un engagement de l'État à garantir l'inclusion et l'égalité des chances, conformément à la Constitution de 2022, aux conventions internationales telles que la Convention relative aux droits des personnes handicapées (CRDPH), et aux lois nationales spécifiques comme la loi d'orientation n° 83 de 2005. Ces textes s'inscrivent dans la continuité

des trois générations des droits de l'homme, particulièrement les droits sociaux, économiques et de solidarité, qui visent à promouvoir le bien-être et l'intégration des groupes vulnérables.

Cependant, un fossé persiste entre la législation existante et son application effective. Ce fossé peut être analysé à travers le prisme de la justiciabilité, c'est-à-dire la possibilité pour les individus de faire valoir leurs droits devant les tribunaux et de recevoir une réparation en cas de violation. Si certains droits fondamentaux, tels que le droit de ne pas être victime de discrimination ou de violence, sont directement justiciables et opposables devant les juridictions tunisiennes, d'autres droits – notamment ceux liés à l'accès à l'éducation et à la santé pour les personnes en situation de handicap – sont beaucoup plus difficilement justiciables. En effet, les droits sociaux et économiques dépendent souvent de la disponibilité des ressources et des priorités budgétaires de l'État, ce qui rend leur exécution immédiate complexe, voire impossible dans certaines circonstances.

Cette faiblesse de la justiciabilité est exacerbée par les obstacles économiques et structurels qui freinent la mise en œuvre des politiques publiques en faveur des personnes en situation de handicap. L'insuffisance des infrastructures adaptées, le manque de formation des professionnels et l'absence de financements adéquats constituent autant de barrières qui empêchent l'application effective des lois. Ainsi, bien que la législation en vigueur semble garantir des droits fondamentaux, ces droits demeurent théoriques si les mécanismes de leur réalisation ne sont pas assurés. Il ne suffit donc pas d'avoir des lois progressistes : il est essentiel qu'elles soient effectivement justiciables et accompagnées des moyens financiers et humains nécessaires pour leur mise en œuvre.

Ce chapitre, fondé sur la sociologie du droit, ne prétend pas offrir une analyse juridique exhaustive de l'ensemble du cadre législatif relatif au handicap en Tunisie. Il vise plutôt à examiner cet arsenal juridique en identifiant ses forces et, surtout, ses lacunes en termes de justiciabilité et d'obstacles à l'application, afin de mieux comprendre les défis auxquels sont confrontées les personnes en situation de handicap en Tunisie.

1. Éducation :

- *Constitution tunisienne de 2022*

Article 44 – L'enseignement est obligatoire jusqu'à l'âge de seize ans. L'État garantit le droit à l'enseignement public gratuit à tous ses niveaux et veille à fournir les ressources nécessaires pour une éducation de qualité.

Cette disposition s'inscrit dans la deuxième génération des droits de l'homme, qui inclut les droits économiques, sociaux et culturels, tels que l'accès à l'éducation. Cependant, bien que ce droit soit proclamé dans la Constitution, sa justiciabilité est limitée.

En outre, le contexte économique de la Tunisie, marqué par des limitations budgétaires, pose un obstacle supplémentaire à la mise en œuvre de cet article. Ainsi, la simple proclamation d'un droit ne suffit pas ; il faut des moyens financiers pour rendre ce droit effectif.

Convention relative aux droits des personnes handicapées (CRDPH)

Article 24 – Éducation

Les États Parties reconnaissent le droit des personnes handicapées à l'éducation et veillent à leur inclusion dans le système éducatif à tous les niveaux. Ils doivent offrir des possibilités d'éducation tout au long de la vie et prendre des mesures pour garantir l'égalité des chances.

Cet article relève de la troisième génération des droits de l'homme, les droits de solidarité, qui visent à protéger des groupes vulnérables et à garantir leur inclusion sociale. Toutefois, la justiciabilité de ce droit en Tunisie reste faible. Contrairement à des droits civils ou politiques (par exemple, porter plainte en cas d'agression dans la rue), les droits économiques et sociaux, tels que l'accès à une éducation inclusive et de qualité, ne peuvent pas facilement être revendiqués devant les tribunaux. Par exemple, une personne handicapée ne pourrait pas porter plainte contre l'État si elle n'a pas accès à des infrastructures scolaires adaptées ou à des enseignants formés. Ce type de violation est souvent perçu comme une conséquence des limitations de ressources économiques et non comme une violation directe et immédiate des droits. Ainsi, le système juridique actuel ne permet pas de traduire directement ce droit en obligation opposable à l'État, contrairement aux droits civils qui sont immédiatement justiciables.

Loi d'orientation n° 83 de 2005 relative à la promotion et à la protection des personnes handicapées

Article 19 – L'État garantit aux enfants handicapés le droit à l'éducation et à la formation dans le cadre du système éducatif ordinaire, assurant ainsi l'égalité des chances.

Cet article, bien qu'il affirme un principe fondamental de non-discrimination, présente également des limites en termes de justiciabilité. En théorie, l'inclusion des enfants handicapés dans le système éducatif est garantie par la loi. Cependant, en pratique, en raison du manque de ressources allouées, des infrastructures inadéquates, et de la formation insuffisante des enseignants, ce droit n'est souvent pas respecté. Les familles des enfants handicapés se retrouvent souvent sans recours juridique pour exiger l'application effective de ce droit, car les tribunaux considèrent généralement que ce type de droit dépend des ressources disponibles et des politiques publiques. La possibilité de faire valoir ce droit par le biais de la justice est donc extrêmement limitée, car il ne s'agit pas d'un droit immédiatement exécutoire.

2. Santé :

- *Constitution tunisienne de 2022*

Article 54 – L'État protège les personnes handicapées contre toute discrimination et prend toutes les mesures nécessaires pour leur intégration complète dans la société.

Ce texte, appartenant à la troisième génération des droits de l'homme, se heurte aux mêmes défis de justiciabilité. La protection contre la discrimination est un droit fondamental qui, en théorie, pourrait être justiciable : une personne handicapée pourrait porter plainte si elle est victime de discrimination directe (par exemple, dans l'accès à des soins de santé). Toutefois, les aspects liés à l'intégration sociale complète, qui impliquent des politiques et des ressources spécifiques, ne peuvent être directement contestés en justice. Le manque de moyens financiers et l'absence de services adaptés, notamment dans les régions rurales, limitent la mise en œuvre de ce droit, sans qu'il soit possible pour les individus de contraindre légalement l'État à agir dans ce sens.

- *Convention relative aux droits des personnes handicapées (CRDPH)*

Article 25 – Santé

Les États Parties reconnaissent le droit des personnes handicapées à jouir du meilleur état de santé possible, sans discrimination fondée sur le handicap. Ils doivent garantir l'accès à des services de santé adaptés et de qualité.

Ce droit de la troisième génération des droits de l'homme est également difficile à rendre justiciable. Si une personne handicapée est victime de discrimination directe dans l'accès aux soins (refus de soins, traitement inégal), elle peut porter plainte et obtenir réparation. Cependant, si elle est confrontée à un manque d'infrastructures ou à l'absence de dispositifs adaptés (comme l'absence de services de réadaptation ou de dispositifs médicaux adaptés), il serait extrêmement difficile pour elle de porter l'affaire devant la justice. Cela s'explique par le fait que ces types de droits, bien qu'énoncés dans les textes juridiques, sont considérés comme nécessitant une mise en œuvre progressive en fonction des ressources disponibles. En Tunisie, les limites budgétaires et les inégalités régionales créent de facto des obstacles à l'application de ce droit, et les personnes handicapées se retrouvent sans véritable recours juridique.

Loi d'orientation n° 83 de 2005 relative à la promotion et à la protection des personnes handicapées

Article 14 – Les structures de sécurité sociale prennent en charge les frais de traitement, d'hébergement, d'appareils compensatoires et de réhabilitation pour les personnes handicapées.

Cet article, bien que généreux en théorie, souffre d'une justiciabilité limitée en pratique. En effet, les personnes handicapées et leurs familles n'ont souvent aucun recours si les services de santé ou les dispositifs prévus par cette loi ne sont pas fournis en raison d'un manque de ressources ou d'une mauvaise gestion. Les tribunaux tunisiens ne peuvent contraindre l'État à allouer des ressources spécifiques pour la mise en œuvre de ce droit, et les familles des personnes handicapées se retrouvent donc souvent sans solution juridique pour faire valoir leur droit à un traitement et à une réhabilitation adéquate.

En résumé, bien que le cadre juridique tunisien offre une reconnaissance importante des droits des personnes en situation de handicap, sa justiciabilité reste limitée. Les droits économiques et sociaux, comme l'accès à l'éducation et à la santé, ne sont pas aussi facilement justiciables que les droits civils et politiques. En effet, les individus peuvent porter plainte pour des violations directes, telles que des discriminations, mais ne peuvent pas exiger, devant les tribunaux, la réalisation immédiate de services ou d'infrastructures adaptés, car cela dépend des ressources disponibles et des priorités économiques de l'État. Ainsi, la mise en œuvre effective

de ces droits nécessite non seulement une reconnaissance juridique, mais aussi un engagement financier substantiel de la part de l'État pour surmonter les obstacles économiques et structurels qui entravent l'application de ces lois.

L'étude révèle que les enfants en situation de handicap en Tunisie, et plus particulièrement ceux vivant dans les zones rurales, font face à des obstacles majeurs qui limitent leur accès à l'éducation et aux soins de santé. Ces barrières sont à la fois infrastructurelles, avec des établissements souvent inadaptés, et sociales, en raison des perceptions stigmatisantes du handicap qui favorisent leur marginalisation. En dépit des efforts consentis par l'État tunisien, il apparaît que ces enfants demeurent marginalisés physiquement, en raison de l'inaccessibilité des services, et socialement, à cause des stéréotypes persistants. Les résultats de l'analyse montrent qu'il est urgent de renforcer les politiques publiques en matière d'inclusion des enfants handicapés. Cela nécessite non seulement des infrastructures adaptées et une formation accrue des professionnels, mais aussi une transformation des normes sociales qui entourent le handicap. Il est également nécessaire d'améliorer la justiciabilité des droits des personnes en situation de handicap, en veillant à ce que les lois ne restent pas de simples principes théoriques, mais qu'elles soient effectivement applicables et opposables devant les tribunaux.

Enfin, il ne suffit pas de disposer de lois progressistes ; leur application dépend de la capacité de l'État à mobiliser les ressources nécessaires pour garantir à tous les enfants un accès réel et égal à l'éducation et à la santé. Une action concertée, impliquant des investissements financiers, des stratégies de sensibilisation sociale et un cadre légal plus robuste, est indispensable pour surmonter ces obstacles et promouvoir une inclusion véritable des enfants handicapés en Tunisie.

Septième chapitre : Recommandations pour l'amélioration de l'inclusion des enfants handicapés en Tunisie

Ce chapitre vise à formuler des recommandations concrètes pour améliorer l'inclusion des enfants en situation de handicap en Tunisie, en se basant sur les témoignages recueillis et l'analyse des défis actuels. Les données, issues des entretiens semi-directifs, des focus groups avec les familles, ainsi que des contributions d'experts, ont permis d'identifier les principaux obstacles à l'accès à l'éducation et aux soins de santé pour cette population vulnérable.

L'analyse des bonnes pratiques internationales, adaptées au contexte tunisien, souligne également l'importance de stratégies intégrées et d'une approche participative impliquant tous les acteurs concernés. Ces recommandations constituent une feuille de route pour une société tunisienne plus inclusive, équitable et respectueuse des droits de chaque enfant.

I. Recommandations élaborées à partir des témoignages et des expériences vécues par les enfants en situation de handicap, leurs familles, et les experts impliqués dans notre étude

Les recommandations suivantes sont élaborées à partir des données recueillies lors des focus groups, des entretiens semi-directifs, et des analyses d'experts sur la situation actuelle de l'inclusion des enfants handicapés en Tunisie. Elles cherchent à répondre aux défis identifiés et à promouvoir une inclusion plus efficace et durable dans les domaines de l'éducation et de la santé.

1. Amélioration des infrastructures et services accessibles

Il est nécessaire de renforcer les infrastructures éducatives et de santé pour les rendre plus accessibles aux enfants handicapés, particulièrement dans les zones rurales. Cela peut inclure:

- Mise en place de rampes d'accès, ascenseurs et installations sanitaires adaptées dans les écoles et les centres de santé afin de faciliter l'accès des enfants handicapés.
- Expansion des services décentralisés tels que les cliniques mobiles et les unités éducatives itinérantes pour offrir des soins et un soutien éducatif directement dans les communautés locales, réduisant ainsi les besoins de déplacement des familles.

2. Renforcement de la formation et sensibilisation du personnel

Les enseignants, le personnel médical, et les professionnels de soutien doivent recevoir une formation continue pour répondre efficacement aux besoins des enfants handicapés. Cette formation devrait inclure :

- Développement de programmes de formation spécialisée pour les enseignants afin de promouvoir des pratiques inclusives et adaptatives en classe.
- Sensibilisation et formation du personnel médical pour améliorer la compréhension des besoins spécifiques des enfants handicapés et offrir des soins plus appropriés et empathiques.

3. Soutien aux familles et renforcement de la communauté

Il est nécessaire de fournir un soutien accru aux familles d'enfants handicapés et de renforcer l'engagement communautaire pour favoriser une inclusion sociale plus large. Les actions recommandées comprennent :

- Établissement de groupes de soutien et de réseaux communautaires pour les familles, permettant un partage des ressources, des expériences et des bonnes pratiques.
- Programmes de sensibilisation communautaire pour lutter contre la stigmatisation et promouvoir des attitudes positives envers le handicap, facilitant ainsi l'intégration sociale des enfants handicapés.

4. Politiques publiques et coordination intersectorielle

Il est important de renforcer les politiques publiques et d'améliorer la coordination entre les différents secteurs impliqués dans l'inclusion des enfants handicapés. Les recommandations incluent :

- Adoption et mise en œuvre de politiques inclusives qui soutiennent les enfants handicapés de manière holistique, couvrant l'éducation, la santé, et l'inclusion sociale.
- Création de mécanismes de coordination intersectorielle pour assurer que les efforts des ministères de l'Éducation, de la Santé, et des Affaires sociales soient alignés et travaillent ensemble pour maximiser l'impact des interventions.

5. Suivi et évaluation continue :

Pour garantir l'efficacité des initiatives d'inclusion, il est essentiel de mettre en place des systèmes robustes de suivi et d'évaluation permettant de mesurer l'impact des actions entreprises et d'ajuster les stratégies selon les besoins. Cela devrait inclure :

- Élaboration d'indicateurs de performance clairs pour suivre les progrès en matière d'inclusion des enfants handicapés dans les écoles et les services de santé.
- Évaluations régulières et participatives impliquant toutes les parties prenantes, y compris les familles, les enseignants, le personnel médical, et les enfants handicapés eux-mêmes, afin de recueillir des retours sur l'efficacité des services et de détecter rapidement les besoins d'ajustement.

- Publication de rapports d'avancement et de bonnes pratiques pour encourager l'apprentissage continu et la transparence, tout en informant les politiques futures.

II. Recommandations basées sur des études internationales : Amélioration de l'accès à la santé et à l'éducation pour les enfants en situation de handicap en Tunisie :

Les enfants en situation de handicap font face à des défis considérables pour accéder à la santé et à l'éducation, en particulier dans les pays en développement. Ces défis sont souvent exacerbés par des infrastructures inadéquates, un manque de ressources adaptées, et des systèmes qui peinent à inclure ces enfants dans des environnements ordinaires. En Tunisie, bien que des efforts aient été réalisés, beaucoup reste à faire pour garantir à ces enfants une égalité d'accès et une inclusion véritable. En se basant sur des études internationales, cette section propose des recommandations pratiques pour améliorer les conditions d'accès à la santé et à l'éducation des enfants en situation de handicap en Tunisie.

- **Promouvoir une éducation inclusive dans les écoles ordinaires.**

Cette recommandation découle d'une étude mondiale sur les tendances dans l'éducation des enfants en situation de handicap, qui encourage leur intégration dans des systèmes éducatifs ordinaires plutôt que dans des établissements spécialisés¹⁰⁶.

Contexte international : Cette étude examine les initiatives d'éducation inclusive, en soulignant que l'intégration des enfants handicapés dans les systèmes éducatifs traditionnels est essentielle à leur développement social et académique. La marginalisation dans des écoles spécialisées empêche souvent ces enfants de bénéficier d'une véritable inclusion.

Application à la Tunisie : La Tunisie pourrait tirer parti de ces approches en adaptant les infrastructures scolaires pour accueillir les enfants handicapés, en formant les enseignants à l'inclusion et en créant des programmes éducatifs adaptés. Cela permettrait de garantir que tous les enfants, quelle que soit leur condition, aient accès à une éducation de qualité dans des environnements inclusifs.

- **Améliorer l'accès aux soins de santé grâce à des infrastructures adaptées et un soutien financier.**

¹⁰⁶ Minou, Tabatabaie. "New Trends in Education of Children with Disabilities." *Procedia - Social and Behavioral Sciences*, vol. 15, 2011, pp. 1955-1959. ScienceDirect, <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1877042811005805?via%3Dihub>.

Cette recommandation est fondée sur une étude menée dans plusieurs pays d'Afrique subsaharienne, qui met en lumière les obstacles d'accès aux soins pour les enfants handicapés, notamment la pauvreté et l'inaccessibilité des infrastructures de santé¹⁰⁷.

Contexte international : Dans des pays comme le Kenya et le Ghana, les enfants handicapés sont souvent privés d'accès aux soins en raison de la stigmatisation, des infrastructures inadaptées et d'un manque de soutien financier. Cette étude recommande d'améliorer l'accessibilité des services de santé et de former les professionnels de santé à répondre aux besoins spécifiques des enfants handicapés.

Application à la Tunisie : La Tunisie devrait investir dans des infrastructures de santé accessibles, former des professionnels de santé pour répondre aux besoins des enfants en situation de handicap, et offrir des aides financières aux familles pour couvrir les coûts des soins spécialisés. Cela garantirait un accès équitable aux soins de santé pour tous les enfants.

III. Recommandations basées sur des expériences internationales applicables en Tunisie

- **Développement de programmes de soutien précoce intégrés**

Contexte international : En République Centrafricaine (RCA), une étude menée par l'UNICEF a montré que les enfants en situation de handicap faisaient face à des obstacles importants pour accéder à l'éducation¹⁰⁸. Ces obstacles étaient liés aux infrastructures inadéquates, à la formation insuffisante des enseignants, et à la stigmatisation des enfants handicapés. Pour y remédier, un programme de soutien précoce a été mis en place pour améliorer l'accès à l'éducation, avec un focus sur l'inclusion dès les premières années scolaires.

Application en Tunisie : En Tunisie, la mise en place de programmes similaires, surtout dans les zones rurales, pourrait garantir une intervention rapide et cohérente pour ces enfants. Cela inclurait des formations pour les parents, des diagnostics précoces, et une coordination entre les services sociaux, éducatifs et médicaux.

- **Renforcement des infrastructures scolaires et médicales**

¹⁰⁷ Adugna, Molalign B., et al. "Barriers and Facilitators to Healthcare Access for Children with Disabilities in Low and Middle Income Sub-Saharan African Countries: A Scoping Review." BMC Health Services Research, vol. 20, no. 1, 2020, pp. 1-12. BioMed Central, <https://bmchealthservres.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12913-019-4822-6>.

¹⁰⁸ Thizy, Laurence. Étude de barrières et de facilitateurs à l'accès à l'éducation pour les enfants en situation de handicap en RCA. UNICEF, 2023.

Contexte international : Le ministère de l'Éducation nationale en France a entrepris des efforts majeurs pour rendre les écoles plus accessibles aux enfants en situation de handicap¹⁰⁹. Cela inclut l'aménagement d'infrastructures adaptées, telles que des rampes d'accès, des toilettes adaptées, et des classes spécialisées, ainsi que la mise en place d'équipes pédagogiques dédiées.

Application en Tunisie : En Tunisie, l'adaptation des infrastructures scolaires sur ce modèle permettrait d'améliorer l'inclusion des enfants en situation de handicap, en leur offrant un environnement éducatif et médical adapté à leurs besoins.

- **Formation spécialisée des enseignants et du personnel médical**

Contexte international : En France, la Fondation Fonda a réalisé des études montrant que la formation continue des enseignants est déterminante pour favoriser l'inclusion des enfants handicapés dans les écoles régulières¹¹⁰. La formation inclut des méthodes pédagogiques spécifiques ainsi qu'une meilleure compréhension des besoins individuels des enfants.

Application en Tunisie : L'adoption d'un programme de formation continue pour les enseignants et le personnel médical permettrait de les sensibiliser aux besoins des enfants handicapés et de garantir leur inclusion dans le système éducatif tunisien.

- **Promotion des technologies "assistives" pour l'éducation**

Les technologies "assistives" désignent un ensemble de dispositifs, outils, logiciels et matériels conçus pour aider les personnes en situation de handicap à surmonter leurs limitations fonctionnelles, sensorielles ou cognitives. Dans le domaine de l'éducation, ces technologies permettent aux enfants en situation de handicap d'accéder aux mêmes opportunités d'apprentissage que les autres élèves. Elles jouent un rôle essentiel dans l'inclusion scolaire, en fournissant des solutions adaptées aux besoins spécifiques de chaque enfant, qu'il s'agisse de difficultés motrices, sensorielles ou d'apprentissage.

Contexte international : En France, les technologies "assistives" sont largement intégrées dans les écoles pour garantir l'inclusion des enfants en situation de handicap. Les dispositifs tels que les logiciels de reconnaissance vocale pour les élèves ayant des difficultés à écrire, les

¹⁰⁹ Scolarisation des élèves en situation de handicap." Ministère de l'Éducation Nationale et de la Jeunesse, www.education.gouv.fr.

¹¹⁰ Garantir aux enfants en situation de handicap l'accès à l'éducation." Fondation Fonda, www.fonda.asso.fr.

lecteurs d'écran pour les malvoyants, et les outils d'apprentissage numérique adaptés aux rythmes d'apprentissage sont couramment utilisés. Ces technologies sont soutenues par des politiques publiques d'inclusion et des financements nationaux, permettant leur déploiement à grande échelle dans les établissements scolaires.

Application en Tunisie : En Tunisie, l'introduction des technologies "assistives" dans le système éducatif représente un défi majeur, notamment en raison des limites économiques et de l'inégalité d'accès aux ressources. Le pays, bien que doté d'un cadre législatif favorable à l'inclusion des personnes en situation de handicap, reste confronté à des contraintes financières importantes, qui affectent particulièrement les familles dans les zones rurales. Dans ces régions, les infrastructures éducatives et de santé sont souvent insuffisantes, et les familles n'ont pas les moyens d'acquérir des technologies coûteuses telles que des lecteurs d'écran, des dispositifs de communication augmentée, ou des logiciels d'apprentissage assisté.

L'accès aux technologies "assistives" est donc limité par la précarité économique et le manque de soutien institutionnel. Les familles rurales, en particulier, n'ont ni les ressources financières ni les infrastructures nécessaires pour offrir à leurs enfants les outils technologiques dont ils auraient besoin pour suivre une éducation adaptée. Dans ce contexte, il est indispensable que les politiques publiques tunisiennes mettent en place des subventions et des programmes de soutien spécifiques pour compenser ces disparités. L'État pourrait également envisager des partenariats avec des organisations internationales et des ONG pour financer et distribuer ces technologies dans les régions les plus défavorisées.

- **Sensibilisation communautaire pour l'inclusion**

Contexte international : En France, des campagnes nationales de sensibilisation ont été mises en place pour promouvoir l'inclusion des enfants en situation de handicap¹¹¹. Ces campagnes ont permis de sensibiliser le grand public et de lutter contre les stéréotypes qui entourent le handicap.

Application en Tunisie : En Tunisie, une campagne nationale similaire permettrait de sensibiliser la population et de réduire la stigmatisation associée aux enfants handicapés. Cela inclurait des actions de communication à travers les médias, des interventions dans les écoles et des collaborations avec des ONG locales.

- **Création d'un observatoire national du handicap**

Contexte international : En République Centrafricaine, un observatoire a été mis en place pour évaluer les politiques d'inclusion et surveiller les progrès réalisés en matière d'accès à

¹¹¹ *Idem.*

l'éducation pour les enfants handicapés¹¹². Cet observatoire a permis de suivre les indicateurs de performance et de proposer des améliorations.

Application en Tunisie : La création d'un observatoire national en Tunisie permettrait de suivre les progrès des politiques publiques en matière de handicap et d'ajuster les interventions en fonction des résultats. Cet observatoire pourrait aussi jouer un rôle dans l'évaluation de la qualité des services offerts.

En Tunisie, améliorer l'accès à la santé et à l'éducation pour les enfants en situation de handicap nécessiterait des réformes à plusieurs niveaux. En se basant sur les pratiques internationales étudiées, l'intégration dans les écoles ordinaires, l'amélioration des infrastructures de santé, et le soutien aux enfants à risque de décrochage scolaire pourraient permettre une meilleure inclusion et égalité d'accès. Ces recommandations, si elles sont appliquées, pourraient transformer le système éducatif et sanitaire tunisien en garantissant que chaque enfant, quelles que soient ses capacités, ait accès aux mêmes opportunités.

En appliquant ces recommandations, la Tunisie peut progresser vers une société plus inclusive, où chaque enfant, indépendamment de ses capacités, a accès à l'éducation, aux soins de santé, et à une vie sociale enrichissante. Ces actions nécessitent un engagement collectif et une volonté politique forte pour transformer les attitudes et les structures institutionnelles actuelles.

¹¹² : Thizy, Laurence. Étude de barrières et de facilitateurs à l'accès à l'éducation pour les enfants en situation de handicap en RCA. UNICEF, 2023.

Conclusion

L'étude révèle les nombreux défis rencontrés par les enfants en situation de handicap en Tunisie, en particulier dans les zones rurales, en termes d'accès à l'éducation et aux soins de santé. Malgré l'existence d'un cadre législatif solide, notamment avec la ratification de la Convention relative aux droits des personnes handicapées (CRDPH) et la loi d'orientation n° 83 de 2005, de sérieux obstacles subsistent quant à la mise en œuvre effective de ces droits. Ces barrières sont à la fois structurelles, liées au manque d'infrastructures adaptées, et sociales, renforcées par des attitudes stigmatisantes à l'égard du handicap.

Les résultats montrent que les politiques publiques actuelles ne suffisent pas à garantir l'inclusion effective des enfants handicapés, notamment en raison de l'inaccessibilité physique des établissements scolaires et des infrastructures sanitaires. Le manque de formation des professionnels de l'éducation et de la santé, ainsi que la persistance de stéréotypes sociaux, accentuent leur marginalisation. Dans les zones rurales, les infrastructures médicales et éducatives sont souvent inadaptées, obligeant les familles à parcourir de longues distances ou à recourir à des services privés, souvent hors de portée financière.

Sur le plan législatif, bien que des lois existent, leur justiciabilité reste limitée. Les familles d'enfants handicapés se trouvent souvent sans recours lorsqu'elles sont confrontées à l'inaccessibilité ou à des discriminations subtiles, car ces droits ne sont pas aisément opposables devant les tribunaux. Ce manque de justiciabilité, lié aux contraintes budgétaires de l'État, empêche une véritable égalité d'accès à l'éducation et à la santé pour cette population vulnérable.

L'étude met en évidence un besoin urgent de réformes, tant au niveau des politiques publiques que de l'application des lois. Il est essentiel de mettre en place des infrastructures adaptées, d'investir dans la formation continue des professionnels et de mener des campagnes de sensibilisation pour changer les perceptions sociales. Par ailleurs, la coordination entre les différents secteurs (éducation, santé, affaires sociales) doit être renforcée pour assurer une réponse cohérente et efficace aux besoins des enfants handicapés.

En conclusion, la mise en œuvre de ces recommandations nécessite un engagement politique fort et des ressources financières adéquates. L'amélioration de l'accès à l'éducation et aux soins de santé pour les enfants handicapés en Tunisie ne pourra se réaliser que par une approche holistique, combinant réformes structurelles et changements sociaux, afin de garantir une inclusion véritable et durable pour tous.

Bibliographie sélective

Articles de revues scientifiques :

- Ammar, M. (2019). Les élèves tunisiens en situation de handicap moteur : Entre l'idéal de l'inclusion scolaire et la violence du rejet des pairs. *La nouvelle revue - Éducation et société inclusives*, 87(3), 177. <https://doi.org/10.3917/nresi.087.0177>
- Babik, I., & Gardner, E. (2021). Factors Affecting the Perception of Disability: A Developmental Perspective. *Frontiers in Psychology*, 12. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2021.702166>;
- Ben Abderrahman, M. L., & Djaziri, N. (2017). *Pensée complexe et transdisciplinarité : Une perspective nouvelle pour la recherche et l'éducation dans le domaine du handicap*. *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, (77), 193-202.
- Ben Lallahom, L. (2015). *Éducation inclusive pour les enfants handicapés : Situation actuelle et bases stratégiques futures*. *Journal des Sciences de l'Éducation et du Développement*.
- Coleman, J. S. (1988). Social capital in the creation of human capital. *American Journal of Sociology*, 94(Suppl.), S95-S120
- Jemmali, H., & Amara, M. (2017). On Measuring and Decomposing Inequality of Opportunity among Children: Evidence from Tunisia. *Applied Research in Quality of Life*, 13, 137 - 155. <https://doi.org/10.1007/s11482-017-9511-1>.

- J. Trani et al. "Disability as deprivation of capabilities: Estimation using a large-scale survey in Morocco and Tunisia and an instrumental variable approach.." *Social science & medicine*, 211 (2018): 48-60 . <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2018.05.033>.
- J. Khalil, M. F. Arentsen, & F. Faberon (Eds.), *Handicap et espaces* (pp. 91-101). HAL Archives Ouvertes. <https://hal.science/hal-03081763>
- Moncer, R., Loubiri, I., Ghanmy, M., Hamadou, L., & Jemni, S. (2023). *School inclusion challenges in Tunisian children affected with Cerebral Palsy*. *Journal of Medical Research*, 6(2), 6-8. <https://doi.org/10.32512/jmr.6.2.2023/6.8>
- Nowicki, E., Brown, J., & Stępień, M. (2014). Children's thoughts on the social exclusion of peers with intellectual or learning disabilities.. *Journal of intellectual disability research : JIDR*, 58 4, 346-57 . <https://doi.org/10.1111/jir.12019>;
- Saidi, A., & Hamdaoui, M. (2017). On measuring and decomposing inequality of opportunity in access to health services among Tunisian children: a new approach for public policy. *Health and Quality of Life Outcomes*, 15. <https://doi.org/10.1186/s12955-017-0777-7>.
- Smith, Q., Fasser, C., Wallace, S., Richards, L., & Potter, C. (1992). Children with Disabilities in Rural Areas: The Critical Role of the Special Education Teacher in Promoting Independence. *Rural Special Education Quarterly*, 11, 24 - 30. <https://doi.org/10.1177/875687059201100106>.

Ouvrages :

- Bourdieu, P. (1979). *La distinction: Critique sociale du jugement*. Les Éditions de Minuit.
- Goffman, E. (1975). *Stigmate. Les usages sociaux des handicaps*. Éditions de Minuit.

Sources institutionnelles nationales : (statistiques et rapports d'études) :

- Institut National de la Statistique. (2022). *Carte de la pauvreté en Tunisie*.
- Observatoire d'Information, de Formation, de Documentation, et d'Études pour la Protection des Droits de l'Enfant. (2021). *Situation de l'enfance en Tunisie 2020-2021 : Impact de la pandémie Covid-19 sur les enfants*. Ministère de la Famille, de la Femme, de l'Enfance et des Séniors.

Rapports d'études :

- Banque mondiale. (2020). *Disability-Inclusive Development in MENA: Leveraging New Opportunities*. Banque mondiale. <https://documents.worldbank.org/en/publication/documents-reports/documentdetail/825711581883285577/disability-inclusive-development-in-mena-leveraging-new-opportunities>
- Kouass, A. (2021). *Droits des personnes handicapées : Abondance législative et manque d'efficacité*. Houloul. Consulté le 15 août 2024, sur

<https://houloul.org/fr/2021/09/01/droits-des-personnes-handicapees-abondance-legislative-et-manque-defficacite/>

- OHCHR. (2023, 14 mars). *Tunisie : le Comité des personnes handicapées lui recommande de revoir la définition du handicap et d'engager une stratégie de désinstitutionnalisation* [Communiqué de presse]. Nations Unies. <https://www.ohchr.org/fr/news/2023/03/tunisie-le-comite-des-personnes-handicapees-lui-recommande-de-revoir-la-definition-du>
- Organisation mondiale de la Santé (OMS), & Banque mondiale. (2011). *World Report on Disability*. Organisation mondiale de la Santé. <https://www.who.int/publications/i/item/9789241564182>
- Organisation mondiale de la Santé (OMS). (2022). *Rapport mondial sur l'équité en santé pour les personnes handicapées*.
- Reichhart, F., & Lomo Myazhiom, A. C. (2020). *Du handicap à l'accessibilité*. In S. Benbelli,
- UNICEF. (2021). *Seen, Counted, Included: Using data to shed light on the well-being of children with disabilities*. UNICEF. <https://www.unicef.org/reports>.
- Handicap International. (2021). *Stratégie 2016 - 2025 : Pour un monde solidaire et inclusif*.
- Zouaoui, I., Amaimia, K., & Adouani, V. (2023). *Étude sur l'accessibilité aux structures de prise en charge des violences basées sur le genre pour les femmes en situation de handicap victimes de violence*. Rapport final.