



ENFANTS HANDICAPES EN EUROPE DE L'EST

De la honte à l'amour

ENFANTS HANDICAPES EN EUROPE DE L'EST

De la honte à l'amour



Bureau International Catholique de l'Enfance
Genève, 1998

Les auteurs :

Déléguée Régionale du BICE pour l'Europe Centrale et Orientale, **Séverine Jacomy** gère actuellement le programme du BICE en faveur des enfants handicapés dans la région depuis le Secrétariat du BICE à Paris.

Président de l'association Down Syndrome, **Sergueï Koloskov** travaille à sensibiliser l'opinion publique au problème du handicap mental en Russie et organise la réhabilitation d'enfants handicapés mentaux vivant en institution dans la région de Moscou.

Ancien Secrétaire général de l'association OGNISKO (Association Chrétienne des Personnes Handicapées, leurs Familles, et leurs Amis à Cracovie), **Piotr Wuczkowski** est le correspondant du BICE en Pologne sur la question du handicap.

Educatrice spécialisée aux Alouettes et au CIFRI (Centre d'Information et de Formation aux Réalités Interculturelles), **Sylvie Brel** a formé pendant plusieurs étés les bénévoles de l'association lituanienne de parents d'enfants handicapés Viltis.

Directeur Adjoint des Etablissements Publics Socio-Educatifs pour personnes handicapées mentales (EPSE) de la ville de Genève et co-fondateur de l'association ENVOL pour les échanges internationaux en éducation et travail social, **Jean-François Novel** est intervenu en tant qu'expert dans plusieurs séminaires et missions organisées par le BICE en Europe Centrale et Orientale sur le thème des enfants handicapés.

Edité par :

Bureau International Catholique de l'Enfance
19 rue de Varenne
75007 Paris, France
Tel: 33 1 44 39 20 00
Fax: 33 1 45 44 83 43
e-mail: bice@club-internet.fr

Photo de couverture: Pawel Zuk
(Pologne)

Sommaire

Avant-propos , par François Rüegg	6
--	---

Introduction , par Séverine Jacomy	7
---	---

Quelques principes de base	7
Le poids de l'héritage communiste	9
Des solutions dans la diversité culturelle	11
Les citoyens de demain	13

Chapitre 1

Russie Sortir de l'enfer asilaire , par Sergueï Koloskov	14
---	----

Chapitre 2

Pologne: résistance et spiritualité au service des enfants handicapés , par Piotr Wuczowski	24
--	----

De l'exclusion à la réhabilitation	25
Parcours d'une famille touchée par le handicap mental	27
Eglise, famille, et communauté autour de l'enfant handicapé mental	32

Chapitre 3

Lituanie: premiers pas vers la société civile , par Sylvie Brel	35
--	----

Problèmes de définition	36
Les droits des personnes	36
La représentation du handicap	38
Viltis, une association de mères	39
Des vacances pour tous	40
Un engagement aux multiples facettes	41
Les problèmes rencontrés dans la prise en charge des enfants handicapés	42
Perspectives d'avenir	45

Conclusion

A la croisée des chemins , par Jean - François Novel	47
---	----

Autres publications du BICE sur le même thème	49
--	----

Avant-Propos

Le BICE s'est préoccupé, dès son origine, il y a 50 ans, du sort des enfants handicapés et surtout des handicapés mentaux qui n'avaient pas accès à la dimension spirituelle de la vie.

C'est dire que la situation des enfants handicapés en Europe de l'Est, maintenus isolés de leur famille dans des institutions de type carcéral, a immédiatement retenu l'attention prioritaire de son action dans cette partie de l'Europe, dès que l'accès en fut possible.

Toujours soucieux de s'inscrire dans un contexte familial et communautaire, le BICE a voulu s'adresser en premier lieu aux familles pour leur permettre de garder et d'élever leur enfant handicapé. C'était d'emblée renoncer à l'urgence et à la réfection des institutions pour soutenir les actions locales visant aussi bien la prévention de l'enfermement que l'amélioration du sort des enfants déjà institutionnalisés

En Russie un grand rassemblement d'associations de parents, en 1992, a permis d'évoquer pour la première fois sur la scène internationale la volonté de ces parents de garder leurs enfants avec eux et de voir se créer des centres de jour qui puissent contribuer à la réhabilitation et à l'éducation de leurs enfants.

En 1995, la création de l'Association Balte pour la réhabilitation des personnes handicapées, patronnée par le BICE, et le séminaire régional sur le soutien aux familles organisé en Pologne par le BICE illustraient la mobilisation des professionnels et des parents de nombreux pays d'Europe Centrale et Orientale.

L'intervention du BICE en Russie aujourd'hui, à travers les associations russes, et son soutien à des initiatives concrètes, comme cet atelier d'initiation aux arts dans une école spécialisée de Vilnius en Lituanie l'été dernier, poursuivent le même but : agir à tous les niveaux de la société pour que l'enfant handicapé soit accepté, reconnu, aidé dans son éducation et sa formation. Le BICE montre ainsi qu'il est capable de joindre l'action au discours.

François Rüegg
Secrétaire général du BICE

Introduction

Qui n'a pas été bouleversé par les images des orphelinats de Roumanie exhibées sur les chaînes de télévision occidentales après la chute du mur de Berlin ? Qui n'a pas été touché par les airs de flûte de Sergueï Koloskov offerts aux gamins autistes ou trisomiques abandonnés aujourd'hui dans des internats russes ? Qui n'a pas eu la gorge serrée il y a quelques semaines quand l'un d'entre eux est mort de n'avoir pas été aimé assez tôt ?

Nous sommes tous touchés par autant de détresse et d'horreur. Nous en avons tous honte et peur. Mais au-delà des images et des récits, bien réels, qui nous parviennent d'Europe de l'Est, il faut tâcher de comprendre pourquoi et comment on en est arrivé là. Et savoir aussi que beaucoup de gens se sont battus et se battent encore pour faire changer les choses. C'est là le seul moyen de ne pas rester otage du sensationnalisme et de la fuite en avant que constitue trop souvent l'aide d'urgence, pour pouvoir, petit à petit, et en connaissance de cause, contribuer de près ou de loin à la transition véritablement démocratique et positive qui cherche à s'opérer aujourd'hui à l'Est de l'Europe.

Cette publication s'adresse à tous ceux que cette région, son histoire et son avenir intéressent, car le sort

des plus démunis de ses enfants en est le reflet. Elle s'adresse bien sûr aussi à toutes les personnes concernées par le problème du handicap et de la défense des droits de l'enfant. Sans entrer dans les détails d'ordre médical ou juridique, elle leur permettra de découvrir un contexte particulièrement complexe et stimulant au travers de témoignages, à la fois personnels et fidèles à la réalité, parce qu'issus d'échanges quotidiens avec ces enfants et leurs familles, mais aussi avec les professionnels, les autorités et le reste de la société. Les organisations qui y sont mentionnées illustrent chacune un aspect de la prise en charge possible dans une question très étendue dont nous envisageons la globalité plutôt que le détail technique. Bien d'autres auraient pu être citées. Quoiqu'il en soit, ces témoignages sont une ouverture sur un monde resté trop longtemps secret.

Quelques principes de base

La Convention des Nations Unies relative aux Droits de l'Enfant, adoptée en 1989 et ratifiée par tous les pays d'Europe de l'Est, constitue la toile de fond de cet ouvrage. Elle stipule :

Les Etats parties reconnaissent que les enfants mentalement ou physi-

quement handicapés doivent mener une vie pleine et décente, dans des conditions qui garantissent leur dignité, favorisent leur autonomie et facilitent leur participation active à la vie de la collectivité.

Les Etats parties reconnaissent le droit des enfants handicapés de bénéficier de soins spéciaux et encouragent et assurent, dans la mesure des ressources disponibles, l'octroi, sur demande, aux enfants handicapés remplissant les conditions requises et à ceux qui en ont la charge, d'une aide adaptée à l'état de l'enfant et à la situation de ses parents ou de ceux à qui il est confié.

Eu égard aux besoins particuliers des enfants handicapés, l'aide fournie conformément au paragraphe 2 du présent article est gratuite chaque fois qu'il est possible, compte tenu des ressources financières de leurs parents ou de ceux à qui l'enfant est confié, et elle est conçue de telle sorte que les enfants aient effectivement accès à l'éducation, à la formation, aux soins de santé, à la rééducation, à la préparation à l'emploi et aux activités récréatives, et bénéficient de ces services de façon propre à assurer une intégration sociale aussi complète que possible et leur épanouissement personnel, y compris dans le domaine culturel et spirituel.

Dans un esprit de coopération internationale, les Etats parties favorisent l'échange d'informations pertinentes dans le domaine des soins

de santé préventifs et du traitement médical, psychologique et fonctionnel des enfants handicapés, y compris par la diffusion d'informations concernant les méthodes de rééducation et les services de formation professionnelle, ainsi que l'accès à ces données, en vue de permettre aux Etats parties d'améliorer leurs capacités et leurs compétences et d'élargir leur expérience dans ces domaines. A cet égard, il est tenu particulièrement compte des besoins des pays en développement.

Article 23

On peut ajouter que ce n'est pas l'enfant handicapé qui pose problème, mais son handicap. Que toute forme d'aide devrait être adaptée à chaque enfant, sans jamais remplacer affection, respect et dignité. Et que la prévention demeure une des meilleures protections des droits de l'enfant handicapé et de sa famille. Ces quelques principes de base peuvent sembler évidents, mais ils apparaîtront malheureusement comme des perles de sagesse à la lecture des textes suivants.

Il convient enfin de préciser que le terme d'enfant y sera parfois employé au sens large, c'est-à-dire en relation avec la notion de parent, même si l'enfant a plus de 18 ans. Non pas qu'une personne handicapée mentale doive être considérée comme un enfant. Mais parce qu'un parent qui se bat au quotidien pour que son enfant handicapé mental ait une place dans la société et voie ses

droits respectés continuera toujours à se battre, quel que soit son âge et celui de son enfant.

Le poids de l'héritage communiste

Le fait le plus marquant qui ressort de l'étude des enfants handicapés mentaux dans ce qu'il ne convient plus d'appeler le "bloc de l'est" est bien sûr leur exclusion quasi-totale de la société. Les régimes communistes sont malheureusement loin d'avoir l'exclusivité de ce phénomène. Il serait tout à fait partial d'omettre que le handicap mental a aussi été longtemps caché en Europe occidentale. Malgré les progrès obtenus dans le domaine de l'accueil et des services éducatifs, être parent y relève encore du parcours du combattant. Les lacunes sont particulièrement criantes en ce qui concerne la prise en charge et l'intégration des adultes. Et, notamment en France, les débats sur la systématisation du dépistage de la trisomie 21, qui éludent souvent la question de l'issue d'un tel dépistage comme une évidence, prouvent que la personne handicapée mentale reste très mal perçue et menacée par l'eugénisme et les exigences du "parent-consommateur" occidental. Cependant, il est intéressant de revenir sur la logique particulière qui justifia et conditionna pendant tant d'années l'exclusion de la personne handicapée mentale dans les pays communistes.

Tout d'abord, il faut comprendre que dans la société marxiste-léniniste mise en place après la révolution russe de 1917, tous les aspects de la vie étaient perçus et gérés d'une part en terme de classes et de production et, d'autre part, en terme de hiérarchie et de Parti. Chacun devait être au service du Parti, et non une charge pour lui. Les liens familiaux ou affectifs ne devaient plus être qu'anecdotes, au profit d'un engagement politique total. Toute forme de marginalité ou d'inadaptation dans la société capitaliste antérieure était expliquée par la perversion du système. La personne handicapée mentale ou le criminel de droit commun étaient considérés à la fois comme les victimes et les produits d'un système mauvais. Mais dans la société parfaite qui était maintenant à bâtir, l'inadaptation ne pouvait être qu'une faute individuelle. Il était donc logique que la personne inadaptée soit exclue. Il était également préférable qu'elle soit cachée pour ne pas susciter de doute sur la perfection du système.

Avec l'avènement du stalinisme, le régime se durcit et le culte de la personnalité atteint son apothéose. Les modèles et la propagande de figèrent. Les besoins en hommes dus à la Seconde Guerre Mondiale (qui fit une vingtaine de millions de morts en URSS) et à la reconstruction du pays nécessitèrent un retour aux valeurs familiales traditionnelles. Mais la famille soviétique idéale devait être parfaite : un père fort et dévoué à

ses chefs, une mère courageuse et saine, et de beaux enfants en bonne santé pour préparer l'avenir du pays. Toute forme de faiblesse, de remise en cause du système, ou d'originalité représentait une menace à éliminer. Toute expression de l'individualité était suspecte. Toute cause d'improductivité était perçue comme un frein au progrès. Autant dire que la personne handicapée n'avait aucun rôle à jouer dans une telle société. "Invalide", "imbécile", "débile" : mieux valait la parquer loin de la société et l'oublier.

La logique du système, étendue à toute l'Europe de l'Est et aux pays baltes au lendemain de la guerre, privilégiait la production et l'organisation de masse par rapport aux initiatives individuelles ou locales. L'ensemble des activités économiques était géré selon un plan quinquennal dirigé depuis Moscou. La vie sociale étant étroitement liée au développement économique, ce type de fonctionnement était également appliqué à toutes les structures éducatives, médicales, et administratives du bloc communiste. Si cette méthode égalitaire et efficace eut l'avantage de relever de manière significative le niveau de vie de millions de citoyens, elle fut également un moyen de contrôle effrayant. La pression sur les individus dans la prise de décisions majeures - comme celle d'abandonner ou non son enfant handicapé mental - était quasi-totale. L'abandon et l'enfermement de ces enfants dans d'immenses institutions ghettos furent

donc rapidement généralisés. Comme en usine, la quantité d'enfants "traités" à moindre coût y comptait plus que la qualité des soins. Etant donné le manque d'intérêt porté à ces enfants, l'absence de réhabilitation était généralement complète. Les seuls efforts faits dans le domaine du handicap consistèrent non pas à l'adapter mais à le corriger, selon une science précise : la "défektologija", c'est-à-dire la science du handicap - du défaut.

L'empire soviétique, perpétué par le contrôle et la peur plutôt que par l'équilibre de forces complémentaires, a finalement pourri de l'intérieur pour s'écrouler brutalement tel une forteresse rongée par les vers. Mais ses ruines sont encore très présentes, ni totalement détruites, ni correctement restaurées. On verra dans les pages suivantes à quel point elles pèsent encore sur les plus démunis. L'inertie, la culpabilité et l'intolérance demeurent un lourd héritage du passé. Pourquoi aider un voisin quand on a soi-même du mal à joindre les deux bouts ? Comment créer un nouveau parti politique ou monter une association quand sa propre vie a été toute tracée pendant des années sans prise d'initiatives ? Comment défendre ses droits quand on n'a pas l'expérience de la liberté ? Quoique caricaturales, ces questions sont au cœur du processus de transition en cours et constituent le fardeau commun de tous les pays de l'ex-bloc communiste.

Des solutions dans la diversité culturelle ?

Malgré l'héritage commun qui vient d'être décrit, les pays de l'Est et de l'ex-Union soviétique sont loin de correspondre à la vision homogène, voire monolithique, que l'on en a encore à l'ouest. Même au plus fort de l'ouragan communiste, des différences culturelles ont été préservées, et parfois renforcées par réaction au totalitarisme, pour rejaillir au grand jour ces dix dernières années. C'est pourquoi il est intéressant d'évoquer la question des enfants handicapés dans la région à travers l'expérience de différents pays - la Russie, la Pologne, et la Lituanie - et d'y déceler les particularités qui sont peut-être des portes de sortie vers un meilleur accueil et une réelle intégration.

De par son immensité et son passé impérialiste, la Russie est sans doute le pays dans lequel l'institutionnalisation et la centralisation sont le plus ancrées. C'est peut-être aussi là que les mentalités mettront le plus de temps à changer. Mais on peut trouver dans les traditions culturelles et religieuses du pays des éléments qui, développés à bon escient, peuvent redonner une direction positive au travail entrepris notamment auprès des enfants handicapés. Le premier est l'excellence scientifique et pédagogique issue de la longue tradition

d'enseignement et de recherche de "l'intelligentsia", malheureusement décimée par l'attrait de l'ouest en ces temps de crise, mais qui est encore représentée par quelques groupes de professionnels motivés. On ne saurait sous-estimer l'importance de ces groupes comme moteurs de changement tant au niveau thérapeutique que politique. Le second élément est ce que l'on pourrait désigner vaguement par le terme de mysticisme. Avec le renouveau actuel, parfois détourné, de la religion en Russie, on assiste au retour de certaines valeurs oubliées qui, mises au profit des enfants handicapés, conduisent à un plus grand respect et à une solidarité accentuée. La vision de la personne handicapée elle-même s'en voit changée. Dans l'ancienne Russie, les personnes handicapées mentales étaient parfois perçues comme des êtres sacrés. Loin de nos préoccupations quotidiennes et en communication avec un autre monde, elles étaient apparentées aux prophètes et aux artistes. Quoique motivant déjà une certaine forme d'exclusion, cette vision mystique leur conférait une valeur surhumaine plutôt que sous-humaine. Sans aller aussi loin, la foi et l'amour que l'on retrouve dans les paroles et les actions de Sergueï Koloskov (chapitre 1) rappellent ces valeurs oubliées du monde matérialiste.

En Pologne, ce sont la tradition catholique et l'esprit de résistance historique qui semblent avoir ouvert la voie à de nouveaux types de prise

en charge communautaire décentralisée. La Pologne a été le seul pays du bloc communiste à ne pas voir son Eglise interdite et décimée par les purges du Parti. Elle a même conservé une importante marge de manoeuvre qui a permis à la tradition catholique de rester très puissante pendant toute la période communiste. Ainsi les communautés locales existantes et leurs valeurs morales ont-elles été préservées. On verra en quoi cela a permis de limiter quelque peu l'abandon et l'institutionnalisation massive des enfants handicapés. Quant à l'esprit de résistance qui a contribué à cet état de fait, il semble s'appuyer sur l'histoire même du pays. Communiquée de génération en génération, elle est un soutien essentiel à la survie nationale et constitue un élément clé du dialogue politique. Bien qu'étant une exagération populaire dans tous les pays de l'Est, la notion de "nation historique" qui a motivé la résistance polonaise au cours de plusieurs siècles d'occupation se base sur une réalité. La Pologne a joui d'un réel âge d'or du 14^{ème} au 16^{ème} siècle. Le retour à cet état de grâce reste un défi profondément ancré dans la conscience collective. L'émergence et la consolidation du syndicat "Solidarité" en 1980-81 en est l'illustration récente la plus marquante. Cette organisation fut capable de mobiliser plus de la moitié de la population adulte malgré la répression du Parti. Aucun autre pays de l'Est n'a vu se développer en son sein un mouvement d'opposition aussi

puissant et aussi sophistiqué. Bien que le système en place ait continué d'exister pendant encore une dizaine d'années, Solidarité marqua le début de sa fin. Cette aventure, touchant plus que toute autre les personnes directement menacées par le système, a été une étape essentielle dans la vie et le rassemblement de parents d'enfants handicapés. Piotr Wuczkowski (chapitre 2) nous explique comment.

Enfin, les particularités qui donnent à la Lituanie une orientation nouvelle susceptible de faire évoluer rapidement le sort de ses enfants handicapés est partagée par ses deux autres voisins baltes, la Lettonie et l'Estonie. Ce sont de petits pays, dynamiques et imprégnés de la culture européenne. Anciennes républiques soviétiques, ils étaient les locomotives de l'Union. Aujourd'hui les progrès rapides des premiers mois qui suivirent l'indépendance de 1989 ont laissé la place à un remaniement en profondeur qui est long et laborieux. Mais le dynamisme reste de mise et conduit à la constitution d'une véritable société civile. Sylvie Brel en témoigne (chapitre 3). Même si cette jeune société civile est encore fragile et inexpérimentée, elle bénéficie de l'appui de nombreux partenaires internationaux. C'est certainement en elle que les enfants handicapés ont le meilleur espoir de réhabilitation et de solidarité. Avec en tête leurs parents qui croient chaque jour un peu plus en eux.

Les citoyens de demain

En espérant faire mieux comprendre à ceux qui le souhaitent la situation des enfants handicapés mentaux en Europe de l'Est, le BICE désire aussi avec cette publication présenter l'univers dans lequel il travaille. D'une durée et d'une portée variables, les actions qu'il y a déve-

loppées en collaboration avec des associations locales depuis plusieurs années sont la pierre qu'il a apporté à la reconstruction de ces pays. Le sourire des enfants qui en bénéficient et la confiance de nos donateurs nous encouragent à continuer. Pourvu que ces enfants soient un jour eux-mêmes les acteurs de la vie économique, culturelle et politique de leur pays.

Chapitre 1

Russie : Sortir de l'enfer asilaire

En tant que Président de l'association russe des parents d'enfants trisomiques "Down Syndrome", je voudrais vous parler de ces enfants et de la situation dans laquelle ils vivent aujourd'hui en Russie. Mon expérience personnelle et les récits des parents qui me contactent chaque jour des quatre coins du pays me laissent penser que je connais assez bien le sujet.

Ma fille cadette Véra est née à une période particulièrement heureuse de ma vie, au début des années 90. Ma femme et moi commençons à ressentir les effets positifs des changements intervenus dans notre société avec la "péréstroïka", qui touchaient malheureusement peu de monde. Pour la première fois, j'étais parti à l'étranger, en Hollande, pour une série de concerts. La tournée se passa tellement bien qu'on nous invita à faire de nouveaux concerts dans plusieurs pays. Pour la première fois aussi, toute la famille pu partir en vacances au bord de la mer Baltique. Marina était en bonne forme physique. Sa grossesse se déroulait bien. Nous nous promenions souvent au bord de la mer, dans la forêt de pins.

La nature nous communiquait sa paix et sa beauté, et il nous semblait que l'enfant à venir ressentait lui aussi ces merveilleuses impressions. Nous attendions donc ce deuxième enfant dans une grande sérénité. Nous regardions l'avenir avec calme et confiance. Marina et Margot, notre première fille, rentrèrent à Moscou avant la fin des vacances, de manière à ne pas voyager pendant les dernières semaines de la grossesse. La naissance de Véra s'annonça deux semaines avant la fin du terme. J'étais absent de Moscou. Marina entra à la maternité et se fit suivre par la sage-femme recommandée par une de ses amies, tandis que Margot alla vivre chez des cousins éloignés. Marina ne s'inquiétait pas de ce deuxième accouchement, qui fut facile.

"- Dieu merci ! C'est déjà fini !" soupira Marina.

On lui annonça qu'elle venait d'accoucher d'une petite fille qu'on lui présenta. Marina voulu l'allaiter.

"- Attendez, elle a quelque chose au coeur, elle bleuit. Il faut lui donner de l'oxygène. Le pédiatre doit l'examiner. Vous ne trouvez pas qu'elle a des yeux un peu bizarres ?"

Quelques minutes plus tard, le pédiatre arriva.

“- Elle est trisomique.

- Qu'est-ce que c'est ? Je n'ai jamais entendu parler de ça.

- C'est un problème de chromosomes. Tant qu'elle est petite, elle ressemble à un être humain, mais en fait ça n'en est pas un. C'est le gouvernement qui s'occupe de ces enfants. Il lui faudra une assistance médicale constante, mais vous pourrez la voir quand vous voudrez.”

Soudain, le bonheur a fait place au cauchemar et à l'horreur. Marina avait l'impression qu'elle ne reverrait jamais la mer, qu'elle ne sourirait plus, qu'elle ne mangerait plus, qu'elle ne dormirait plus, qu'elle ne ferait plus que souffrir. Que dire à Margot ? Que dire aux grands-parents ? Que penseront les voisins ? Il était clair que toute la famille aurait honte et serait montrée du doigt. Marina pria le Seigneur pour que l'enfant meure et que tout redevienne comme avant. Deux amies de Marina accompagnées de leurs maris lui rendirent visite tour à tour. Elle tâchèrent de l'apaiser en lui parlant de la résurrection, du fait que leurs enfants joueraient avec le bébé, que son développement serait peut-être meilleur que prévu, et que son âme serait en contact avec les anges. Toutes ces conversations avaient lieu au travers d'une vitre car les visites étaient interdites dans les maternités de peur des infections. Un des couples fit venir une religieuse que la sage-femme autorisa à baptiser le bébé. Marina décida alors de l'appeler Véra (Ndlt :

Véra signifie “la foi” en russe). A partir de ce moment, elle commença à se sentir un peu soulagée, mais pendant longtemps encore elle ne put ressentir aucune attirance pour le bébé.

Il y a sept ans, avant la naissance de Véra, je ne savais rien de ces enfants. Tout comme la majorité de mes concitoyens, je n'avais pas la possibilité de savoir quoi que ce soit sur eux. Bien que d'après les statistiques occidentales un nouveau-né sur sept cents soit trisomique, de toute ma vie je n'avais jamais rencontré une personne trisomique dans la rue, à l'école, dans un lieu public, ou chez des amis. On les cachait, comme un secret honteux. Le peu d'informations diffusées à leur sujet étaient présentées dans le cadre de reportages sur les ravages de l'alcoolisme ou des catastrophes écologiques, illustrés par des images d'enfants au regard vide, se balançant inlassablement de droite à gauche dans leur petit lit. Plus tard, quand j'ai rencontré ces enfants dans les internats, j'ai compris que bien souvent leur balancement n'était pas dû à leur déficit mental, mais au profond ennui dont ils souffraient dans ces lits où personne ne venait les stimuler.

En Russie, on a longtemps distingué deux types d'enfants : les enfants normaux et les enfants dits “déficients”. Ces derniers étaient considérés comme des êtres primitifs, émotionnellement insensibles,

et inaptes à apprendre ou à se développer. Leurs besoins semblaient donc limités aux nécessités physiologiques les plus primaires, c'est-à-dire manger et dormir. De cette perception a découlé une politique générale draconienne : leur mise à l'écart de la société, y compris des parents, et la création de lieux et de conditions dans lesquelles leurs besoins primitifs pourraient être satisfaits. Comment se fait-il que cette approche, très similaire à celle des pays occidentaux dans les années cinquante, persiste encore aujourd'hui alors que l'étude du handicap et l'éducation spécialisée ont été particulièrement développées par le système soviétique ?

Je suis intervenu un jour lors d'une conférence où étaient réunis de célèbres "défectologues" russes pour décrire la situation tragique des enfants trisomiques diagnostiqués comme déficients mentaux. Suite à mon intervention, un éminent spécialiste a pris la parole pour expliquer qu'une des premières mesures prises par le pouvoir soviétique après la révolution de 1917 avait été d'écarter l'Eglise et les organisations non-gouvernementales de toute activité de bienfaisance et en particulier de la prise en charge des enfants orphelins et handicapés. Cette charge revint donc entièrement à l'Etat. Ces enfants intégrèrent un système d'éducation voué à les rendre utiles au pays, en tâchant de compenser leurs retards de développement. Mais les enfants handicapés mentaux, dont on n'es-

pérait aucun développement, furent, eux, cruellement exclus de toute forme d'assistance sociale ou pédagogique. Ce "tri" a mené et mène encore à un système de sélection impitoyable et erroné. Une enquête effectuée en 1991 à Saint Pétersbourg et à Moscou par des organisations chrétiennes a révélé que jusqu'à 70% des enfants officiellement diagnostiqués comme déficients mentaux ne l'étaient pas. C'est ainsi que l'on a abouti à la tragédie de milliers d'enfants, déficients mentaux ou diagnostiqués comme tels, abandonnés par leur parents et considérés comme des "orphelins sociaux" par le gouvernement.

Ma petite Véra et les autres enfants qui ont pu rester avec leurs parents sont une goutte dans un océan d'enfants rejetés et abandonnés. Je me souviens que lors de ma première interview au journal télévisé, en décembre 1993 à l'occasion de la Journée Mondiale des Personnes Handicapées, j'ai parlé du nombre important d'enfants qui sont ainsi abandonnés à la naissance à cause de leur trisomie ou d'un autre handicap mental. Mais j'ignorais alors ce qu'il arrivait à ces enfants. J'ignorais aussi que nous, un groupe de parents concernés, allions travailler pour eux. Notre priorité était alors d'aider nos propres enfants dans nos propres familles puisque personne, en dehors de nous, ne s'intéressait à eux. Je n'avais encore pas vu, de mes propres yeux, comment vivent ces enfants. Quand on a vu cela, on ne

peut pas l'oublier. On ne peut pas rester les bras croisés.

C'est peut-être le Seigneur qui m'a dirigé vers les internats. En tous cas, c'est une femme merveilleuse et très croyante, membre de notre association, qui m'y emmena la première fois. Fait rare, voire unique, en Russie, cette femme avait décidé d'être la tutrice d'une petite fille trisomique très difficile. Mathématicienne de haut niveau, elle avait choisi par amour des enfants malades de travailler quelques années dans une "maison d'enfants", c'est-à-dire un établissement sous tutelle du Ministère de la Santé où sont placés des enfants de 0 à 4 ans. Arrivée à la retraite, elle garda une des enfants avec elle, lui évitant ainsi le transfert dans un internat. Deux des enfants du groupe trouvèrent la mort au cours des trois mois suivants. Natacha Maslova, la dernière du groupe, atteignit péniblement l'âge de 9 ans et mourut dans un état catastrophique alors que nous étions enfin parvenus à la faire sortir de l'internat pour qu'elle soit soignée dans un hôpital. Elle pesait alors 6,5 kilos.

La première fois que j'ai pénétré dans un de ces internats, j'ai vu ce que l'on ne peut pas imaginer voir, parce que ce que j'ai vu ne peut pas, ne doit pas exister. Je m'en souviens très bien. J'étais avec deux personnes. Nous sommes montés au troisième étage d'un énorme bâtiment pour nous retrouver dans un long couloir sur lequel donnaient de nombreuses

chambres. Au milieu du couloir, se trouvait une table à laquelle étaient assises les trois infirmières en charge de toutes ces chambres et de tous les enfants qui s'y trouvaient. Elles buvaient du thé. Nous leur avons proposé des chocolats que nous avions apportés pour les enfants, avant d'annoncer que nous venions voir cette petite fille, Natacha Maslova, pour lui donner à manger ainsi qu'aux autres enfants de son groupe. A cette époque, il n'y avait pas encore de service de sécurité dans les internats et les cliniques comme aujourd'hui. Nous étions sûrs de nous, nous connaissions le numéro du groupe d'enfants et le nom exact de la petite fille. C'était un jour férié, le directeur était absent. Une des infirmières nous a ouvert la porte, car toutes les portes étaient fermées à clé. A l'intérieur, les enfants étaient totalement livrés à eux-mêmes. Même si les infirmières avaient souhaité rester avec les enfants, il leur aurait été physiquement impossible de se trouver en même temps dans toutes les chambres de ce long couloir où vivaient plus de 70 enfants. La grande majorité des enfants n'étaient pas propres et ces trois personnes ne pouvaient pas les changer régulièrement et nettoyer les excréments. Douze enfants, ou peut-être plus, étaient réunis dans une pièce. La moitié d'entre eux étaient allongés, attachés à leur lit et enveloppés dans des draps faisant office de couches. L'infirmière nous a expliqué plus tard qu'on les attachaient ainsi de manière à ce qu'ils ne se fassent pas mal pen-

dant qu'on les laissaient seuls, c'est-à-dire la plupart du temps. Les autres enfants étaient assis par terre sur deux tapis de sol noirs. Deux jouets étaient posés sur le rebord de la fenêtre alors que les enfants n'avaient absolument rien à faire. Quand bien même on leur aurait donné les jouets, ils n'auraient pas pu en profiter puisqu'il faut généralement montrer à un enfant handi-

Un courrier des lecteurs ordinaire

(...) C'était la veille du jour de l'an, à la maternité. "C'est une fille. Une belle petite fille !" J'ai demandé à ce qu'on me montre le bébé. Avec une certaine crainte, les médecins ont exaucé mon vœu. Je n'ai d'abord pas compris leur confusion. Je voyais devant moi une splendide petite fille, solide et vivante. A ce moment là, personne au monde n'était plus heureux que moi. Qui eu cru qu'il ne resterait aucune trace de cet instant de bonheur le lendemain matin quand on m'a informée du diagnostic concernant ma fille : trisomie 21, débilité. Le médecin a dit pour me rassurer : "Elle est très atteinte. Elle ne vivra pas longtemps.". Piètre consolation. Comment quelqu'un comme moi, qui suis jeune, en bonne santé, et vis dans un environnement sain, peut-il mettre au monde un mutant ? Personne n'a pu me répondre. On sait seulement qu'il naît chaque année de plus en plus d'enfants comme ça.

Alors que faire ? J'ai demandé au médecin de la piquer. Il m'a répondu patiemment que notre pays était humaniste... Alors ils l'ont laissée vivre. En faisant ça, c'est moi qu'ils ont tuée. Mais ça, c'est difficile à comprendre pour quelqu'un qui n'a jamais été dans ma situation. (...)

Marina I.

La lettre de Marina (A&F, 1993, N°21) m'est apparue comme le cri du cœur d'une personne en plein désespoir. Les médecins de la maternité ont-ils raison de refuser de piquer un enfant trisomique à la demande de sa mère ? (...) Comment peut-on parler d'humanisme à propos de tels enfants ? Et comment juger une société qui ne s'inquiète pas de la croissance du nombre de ses enfants débiles ? (...).

**Extrait du courrier des lecteurs
du journal populaire russe Argumenty y Fakty
(1993)**

capé comment jouer. Pour pouvoir jouer, il faut déjà avoir un certain degré d'imagination, de développement et d'autonomie. Les enfants handicapés mentaux, eux, sont très dépendants des autres. Ils recherchent le contact des adultes qui sont pour eux un facteur de stimulation essentiel. Quand nous nous sommes assis dans la pièce et avons commencé à parler avec l'infirmière, les enfants qui étaient assis ou qui rampaient sur le sol ont commencé à s'approcher de nous et à nous toucher. Ils voulaient faire partie de notre petit cercle, ils voulaient communiquer. Beaucoup d'entre eux ont eu soudain l'air intéressé. Ils voulaient tellement vivre. En sortant de la pièce, je me suis juré d'aider ces enfants.

Il me semblait impensable alors que la société, le gouvernement, les médecins ne leur viennent pas en aide. Il se trouve que c'était le jour de l'indépendance de la Russie. Nous avons tourné une vidéo dans laquelle j'ai déclaré que la Russie ne serait un pays libre, indépendant et démocratique que quand la liberté, l'indépendance et la démocratie seraient au service de ces enfants.

Dès le surlendemain de notre visite à l'internat, nous avons projeté la vidéo aux membres du Comité National pour le Handicap. Nous leur avons ensuite expressément demandé d'apporter une aide immédiate à ces enfants. J'ai aussi rencontré plusieurs médecins influents. Il me semblait que dès que les médecins et les hauts

fonctionnaires seraient informés de la situation des dizaines d'ambulances se précipiteraient vers l'internat pour en délivrer les enfants, qu'on les enverrait dans des hôpitaux, et qu'on apprendrait partout à mieux s'occuper d'eux. Je croyais que tous les pédiatres réagiraient. J'étais bien naïf. Je n'étais qu'au début d'un long parcours - celui de la découverte d'une énorme machine qui fonctionne selon ses propres règles et selon son propre programme, bien loin des intérêts des enfants. J'ai découvert avec le temps que de toutes les personnes vers lesquelles je m'étais tourné - les membres du Comité National, les universitaires influents, les grands médecins - personne n'avait le pouvoir ou la possibilité réelle d'aider les enfants.

Après cet épisode, l'accès à l'internat nous a simplement été rendu plus difficile. Nous avons continué à y faire des visites, en omettant de préciser que l'on venait de l'association de parents d'enfants trisomiques. Nous avons apporté une aide matérielle. Bien sûr, cela a permis d'améliorer un peu le quotidien. Au moins, le personnel a pris conscience du fait que quelqu'un s'intéressait à ces enfants, que le laisser-aller quant à l'hygiène de leurs chambres ou de leur santé pouvait avoir des conséquences. Ils ont donc été un peu mieux traités. Puis, quelques semaines plus tard, nous avons reçu une lettre du Comité qui nous informait que d'une part, une commission avait enquêté sur l'internat et concluait qu'aucune faute grave n'avait été

commise et, d'autre part, que le mauvais état de santé des enfants était dû au manque d'argent et de personnel et que la cause du taux élevé de mortalité observé chez les enfants n'était pas connue et serait étudiée. Le Comité nous a signalé par ailleurs qu'il soutenait notre idée de réforme du système d'accueil des enfants handicapés en internat en collaboration avec les associations de parents. Par la suite, nous sommes encore intervenu trois fois auprès des instances gouvernementales les plus élevées. Nous avons reçu le soutien officiel de l'administration présidentielle et, sur le papier, plusieurs mesures ont été prises. Une conférence internationale a même été organisée par le gouvernement sur la question de la prise en charge des enfants trisomiques et nous avons pu intervenir sur une chaîne de télévision nationale. Mais dans la pratique, on peut se demander si les choses ont évolué.

D'après le personnel qui travaille depuis longtemps dans les internats, la situation des enfants n'a fait qu'empirer ces dernières années, essentiellement pour des raisons économiques. La crise a provoqué une diminution du personnel et une plus grande difficulté à trouver du personnel qualifié pour des salaires de plus en plus bas. Cependant, des spécialistes et des médecins qui ne travaillent plus en internat ont commencé à oser parler plus ouvertement. L'un d'entre eux m'a raconté qu'il y a vingt ans, il était

absolument impossible de pénétrer dans ces institutions pour toute personne étrangère au service. Les parents qui refusaient d'abandonner totalement leur enfant avaient tout juste le droit de lui rendre visite une à deux fois par mois. Une autre m'a confié qu'avant de visiter un internat dans le cadre de sa formation, elle avait dû signer un formulaire attestant qu'elle ne parlerait à personne de ce qu'elle allait voir. On peut dire que ces pratiques sont encore effectives à 90%. La majorité des internats sont situés très loin des villes de manière à ce qu'il soit très difficile aux parents ou aux représentants d'associations de s'y rendre. Les temps de visite sont généralement limités à deux fois par semaine et à des heures impossibles, par exemple le mardi de 15 à 18 heures et le dimanche de 9 à 14 heures. Au lieu de simplifier et d'encourager la relation parents-enfants, ce système en limite tous les développements possibles. Inutile de dire qu'une plus grande souplesse sur la question des visites n'est cependant qu'un détail dans l'immensité des efforts à faire pour transformer le système et réorganiser le chaos qui s'est emparé de tout le pays.

Beaucoup de choses se sont passées en six ans. L'évanouissement d'une grande puissance et la désillusion. Les gens ont vu la valeur de leurs petites économies se diviser par cent, puis par mille. Les retraites atteignent cinq fois moins que prévu en fin de carrière. La guerre civile a

éclaté dans plusieurs régions. Le Parlement a été pris d'assaut à Moscou. La guerre a fait des centaines de morts en Tchétchénie. Les réfugiés se comptent par milliers. Les salaires de base sont devenus dérisoires. Et en même temps, les nouveaux riches étalent leurs richesses à la télévision. Tout se passe comme si nous n'étions plus un peuple, mais des gens isolés, sans nation, sans passé ni avenir. On dirait que nous nous sommes habitués à ce que tout et n'importe quoi puisse arriver sans que personne ne puisse rien y faire.

Il est évident que le gouvernement a trop de sujets brûlants à traiter et qu'il n'y a pas d'instance gouvernementale assez forte dans le pays pour s'atteler à la question des plus démunis. De notre côté, nous avons déjà fait beaucoup à travers les médias pour sensibiliser les gens à la valeur de la personne handicapée mentale. Les services médico-pédagogiques de Moscou savent maintenant que nous existons et que nous pouvons orienter les parents vers de meilleurs services. Cela s'est fait très rapidement. Tout comme on s'est rapidement débarrassé du Parti communiste. Mais tout reste à faire au niveau des mentalités. La vie des enfants qui vivent encore en internats en dépend. C'est la société qui décidera s'ils doivent continuer à souffrir, si cette horreur doit se poursuivre, ou si, au contraire, ils peuvent revenir à la vie. Il faut que les gens comprennent que même une petite forme de discrimination n'a

pas sa place dans une grande démocratie. En tant que parents, je crois que nous devons nous forger notre propre expérience et réagir au sein de notre propre société. Bien sûr, nous ne sommes ici qu'un petit groupe bien limité puisque la plupart des parents d'enfants handicapés ont abandonné leur enfant et que le reste doit lutter chaque jour pour la survie. Il est difficile de trouver le temps et l'énergie de se réunir et d'avoir encore la force de lutter pour les droits des enfants. Mais sans cela, les réformes n'auront pas lieu et le nombre de parents qui garderont leur enfant n'augmentera pas.

En même temps, je pense souvent qu'il y a beaucoup de gens de bonne volonté, qui partagent cette souffrance et qui ont la force de se battre à nos côtés. C'est grâce à ces gens que les choses pourront bouger. C'est grâce à eux que les propositions de réforme détaillées que nous avons soumises au gouvernement pourront être appliquées. Pour cela, il faut que le gouvernement accepte de mener une politique de collaboration avec les organisations non-gouvernementales. Quant à la réforme elle-même, elle pourra s'inspirer de l'expérience des autres pays, mais ne pourra se faire véritablement que quand les conditions nécessaires seront réunies pour que les parents qui le souhaitent puissent garder leur enfant handicapé mental. Pour cela, il faut que l'ensemble des services médicaux, pédagogiques et sociaux recréent une atmosphère psycholo-

gique normale. Le gouvernement doit comprendre qu'il est responsable de chaque enfant et que l'éducation est une tâche difficile à partager avec les parents. De plus, l'équivalent des sommes dépensées pour chaque

handicapé mental ne comprend rien et, par conséquent, ne ressent rien. J'ai rencontré, il y a quelques temps, un homme politique russe très connu, qui est un des rares à n'avoir pas perdu l'estime du peuple et qui sou-

De l'autre côté de la frontière

"Monsieur le Président,

(...)A cause de traditions médicales et socio-psychologiques conservatrices, environ 90% de nos enfants trisomiques sont abandonnés par leurs parents à la naissance. Alors qu'en Russie ces enfants sont officiellement considérés comme "inéducables" et qu'aucun centre de réhabilitation n'a été créé pour eux, dans d'autres pays des personnes trisomiques peuvent participer à des congrès internationaux en langue étrangère, recevoir un prix prestigieux lors d'un festival de cinéma international, ou trouver un emploi sur le marché du travail (...).

Nous faisons appel à vous pour déclarer et prendre sous votre tutelle un Programme d'Action National qui, en accord avec la Constitution de la Fédération de Russie et la Convention Internationale des Droits de l'Enfant, donnerait aux enfants handicapés mentaux le droit à la réhabilitation, à une vie normale, et à l'intégration dans une société où les citoyens jouissent de leurs pleins droits."

Extrait de l'appel du regroupement des organisations non-gouvernementales russes en faveur d'une réforme du système de prise en charge des enfants handicapés mentaux en Russie.

enfant dans un internat devra être allouée à chaque famille qui décide de garder son enfant.

Enfin, la pire erreur qui est faite à l'heure actuelle dans notre société est que l'on considère qu'un enfant

tient depuis plusieurs années deux centres d'accueil pour les enfants infirmes moteurs cérébraux. Même lui m'a dit : "C'est terrible la situation de ces enfants, mais au moins, ils ne comprennent pas ce qui leur arrive

comme les enfants de la rue ou les enfants maltraités...". Une autre personne m'a récemment demandé en toute bonne foi "Pourquoi s'occuper de ces enfants ? Ils n'ont rien d'humain. Ce qui est humain, c'est l'intellect, et eux n'ont rien dans la tête." Mais qu'est-ce qu'un être humain ? Quelqu'un qui peut analyser et tirer des conclusions ? Ou bien est-ce qu'il y a autre chose ? Je comprends maintenant que c'est une question de foi. Il est peut-être inutile de se perdre

dans des réflexions philosophiques, mais je crois simplement que ces enfants savent aimer. Je ne tiens pas à démontrer qu'ils sont humains ou qu'ils sont sacrés, mais je pense que de par l'incomparable profondeur de leur souffrance morale et physique, ils sont plus près du Christ. Et la question n'est pas de savoir si on veut leur apporter des cadeaux, leur caresser la tête ou organiser pour eux un réveillon. Il s'agit de les sauver parce qu'ils sont en train de mourir.

Chapitre 2

Pologne: résistance et spiritualité au service des enfants handicapés

On ignore le nombre exact d'enfants handicapés mentaux vivant en Pologne aujourd'hui. On ne sait pas précisément de quelles classes d'âge est constitué ce groupe social, ni les conditions dans lesquelles il vit. Les seuls chiffres que nous ayons sont des estimations car, jusqu'à ce jour, personne n'a jugé utile de rassembler et d'étudier des données précises sur le sujet. Le manque d'informations est le problème majeur des organisations non-gouvernementales et des institutions publiques concernées par le sort des enfants handicapés mentaux en Pologne. Ce manque d'informations s'étend d'ailleurs à tous les types de handicap, aux enfants comme aux adultes. D'un côté, les organismes publics de statistiques refusent d'entreprendre des recherches par manque de fonds. De l'autre, le gouvernement hésite à accorder une part de budget plus importante en faveur des personnes handicapées par manque de données sur l'ampleur du problème, et ce malgré les demandes explicites faites par les personnes concernées.

C'est ainsi que le cercle vicieux de l'indifférence et de l'apathie se referme, et s'auto-justifie.

Certes, nous avons des informations. Tous les parents d'enfants handicapés mentaux ont certainement été avertis à un moment donné - immédiatement après la naissance de leur enfant, ou peut-être même avant - du diagnostic médical le concernant. Le médecin a dû garder des traces de ce diagnostic. Nous devrions donc savoir combien d'enfants naissent chaque année avec un handicap. Mais non, nous pouvons seulement affirmer qu'il y a entre 150 000 et 250 000 enfants handicapés mentaux en Pologne.

Il existe dans le système public des jardins d'enfants, des écoles primaires et des classes d'apprentissage technique pour enfants handicapés mentaux. Nous savons qu'il y a environ 700 institutions de ce type pour les enfants présentant des signes de handicap léger, et une centaine pour ceux dont le handicap est plus lourd

voire profond. Ces institutions sont presque systématiquement constituées en internat. Par réaction à ce phénomène, une cinquantaine de centres de jour et d'ateliers occupationnels ont été créés, mais seulement dans les grandes villes. Une chose est sûre : c'est trop peu, puisque chaque fois qu'un nouveau centre de jour ouvre ses portes la liste d'attente est longue. La détermination des parents et la liberté d'association issue du nouveau système démocratique, ainsi que la possibilité de contracter des emprunts et de former des groupes de pression sur le gouvernement, vont peut-être enfin permettre de faire évoluer cette situation.

De l'exclusion à la réhabilitation

Pendant longtemps après la seconde guerre mondiale, il était rare d'entendre parler en Pologne de handicap, et moins encore de handicap mental. La doctrine communiste n'y prêtait aucune attention. Le fait d'être mentalement ou physiquement handicapé était considéré, au mieux, comme regrettable. Seule exception notoire, les anciens combattants bénéficiaient des honneurs à l'occasion de splendides fêtes communistes. Le régime en place divisait alors la population en deux catégories : les personnes utiles et de valeur parce qu'actives et productives, et les autres, les inutiles, les handicapés, les impotents et les inadaptés. Des institutions

de type asilaire, voire carcéral, où l'on retrouvait pêle-mêle tous ces marginaux furent établies dans tout le pays. Fous et handicapés mentaux étaient placés ensemble en hôpital psychiatrique ou en maison de retraite. La violence y était ordinaire et les conditions de vie déplorables. D'une manière générale, la société se devait d'ignorer les personnes handicapées parce qu'elles constituaient une disgrâce nationale. Le régime en avait honte et tâchait de garder leur existence secrète, tout comme la pauvreté, le sous-développement économique, le chômage et l'illettrisme des campagnes. Par ailleurs, la propagande officielle dénonçait chez les parents l'alcoolisme en forte augmentation comme cause directe de handicap chez les enfants. Mais contrairement aux autres pays satellites de l'Union soviétique, la Pologne n'eut pas à subir la destruction totale de son Eglise, qui garda même une certaine autonomie face au pouvoir communiste. L'éducation catholique empêcha de rendre l'abandon en institution aussi systématique qu'en Union soviétique. Grâce à l'intervention de religieuses, l'Eglise put offrir plusieurs dizaines de places à des enfants handicapés mentaux dans des conditions bien meilleures qu'en institution publique. Mais là encore, aucun effort de réhabilitation n'était entrepris.

Après 1956, plusieurs organisations sociales virent le jour ou furent reconstituées (telles que la Société Polonaise des Aveugles, la Société

Polonaise des Sourds, la Société Polonaise des Infirmes, la Société des Amis des Enfants). En 1963, le Comité d'Aide aux Handicapés Mentaux fut créé au sein de la Société des Amis des Enfants. Un mouvement de protestation de parents d'enfants handicapés mentaux dont l'accès aux écoles avait été refusé était à l'origine de ce comité. Une première dans l'histoire du bloc communiste. Malheureusement, toutes ces organisations demeuraient très dépendantes du régime et il leur était nécessaire d'obtenir l'accord du gouvernement pour toutes leurs actions.

Enfin, l'importance d'événements tels que l'élection du pape Karol Wojtyla et la création du syndicat "Solidarité", ainsi que le renforcement général des forces de résistance démocratiques en Pologne à l'aube des années 80, furent ressentis très fortement dans les familles ayant un enfant handicapé. Les initiatives visant à améliorer les conditions de vie des personnes handicapées et le respect de leurs droits se multiplièrent. L'apogée de ce mouvement positif fut atteint en 1989, quand la liberté d'association fut enfin introduite. Le nombre d'organisations non-gouvernementales créées par des professionnels volontaires ou par des groupes de parents d'enfants handicapés ne cessa de croître et prit même le relais des institutions publiques dans certains domaines. Elles sont aujourd'hui plus de quatre cents à agir en faveur des personnes

handicapées, y compris les personnes handicapées mentales. Malheureusement, il fallut peu de temps pour que les membres fondateurs d'un grand nombre d'entre elles se révélèrent inaptes à les diriger, à rechercher des fonds, ou à mobiliser des bénévoles. Beaucoup d'entre eux n'étaient pas non plus prêts à introduire les changements structurels nécessaires à la survie de leur organisation ou à réagir de façon appropriée face à l'opinion publique. Ces organisations non-gouvernementales continuent cependant d'exister mais la qualité et les résultats de leur action varient énormément de l'une à l'autre.

Après 1989, un Fonds Public pour la Réhabilitation des Personnes Handicapées fut créé pour gérer les budgets gouvernementaux des programmes de réhabilitation et d'égalisation des chances. Le Fonds accorde une attention particulière à l'emploi des personnes handicapées, mais finance également le ramassage scolaire et les centres de vacances spécialisés, dits centres de réhabilitation. Il reste néanmoins une machine administrative, dont les rouages bureaucratiques rappellent le modèle socialiste, obstruent les processus de prise de décision sur des projets concrets, et condamnent à l'attente les acteurs de leur réalisation sur le terrain. Une récente inspection gouvernementale dénonce l'inefficacité et la mauvaise rentabilité du Fonds par rapport au budget important dont il dispose actuellement.

Parcours d'une famille touchée par le handicap mental

Il arrive parfois que, suite à un examen prénatal, de futurs parents soient informés du handicap de leur enfant avant sa naissance. Le recours à l'avortement est encore souvent suggéré de manière particulièrement brutale. De même, il arrive fréquemment qu'après avoir examiné un nouveau né, le personnel médical ne se donne pas la peine de communiquer un tel diagnostic aux parents de façon intime, mais plutôt en présence d'autres personnes, dans la hâte, ou au hasard d'une rencontre dans un couloir. Le plus souvent, c'est une infirmière qui prévient la mère, quand celle-ci demande pourquoi son enfant ne lui a pas été amené. Rares sont les cas où le médecin cherche à créer un climat favorable pour annoncer à la mère une nouvelle si difficile à accepter. Sans parler du père qui n'est généralement pas pris en compte, et de l'enfant qui n'est jamais appelé par son nom lors de l'entretien. Il est vrai que le système hospitalier polonais est en faillite : équipements modernes et médicaments font défaut, et la ration alimentaire moyenne ne dépasse pas cinq francs français par jour (pour descendre jusqu'à deux francs dans certains hôpitaux). Cependant, rien ne justifie le manque d'humanisme, de respect et d'intimité encore subi par les parents à l'heure actuelle.

C'est ce que revendiquent les quelques organisations non-gouvernementales qui se consacrent aujourd'hui à la sensibilisation des professionnels. Leur but : faire changer les attitudes vis-à-vis des parents et la façon dont la nouvelle du handicap de l'enfant est donnée. On peut déjà constater les effets de ces campagnes dans les académies de médecine et dans les hôpitaux fonctionnant directement sous la tutelle de ces académies. Il n'en est pas de même dans les cas où le diagnostic n'est pas établi dès la naissance et qu'il nécessite des examens compliqués étalés dans le temps. Les parents traversent alors une période d'appréhension et d'inquiétude immense, pendant laquelle un soutien psychologique s'impose. Rencontrer une autre famille ayant connu la même situation pourrait être d'un grand secours. Mais les médecins ne disposant pas de listes de familles prêtes à intervenir, les parents ont plus souvent recours à un prêtre, un psychologue ou des amis pour se confier et soulager leur angoisse.

Les parents d'enfants handicapés n'ont droit à aucune aide médicale particulière au-delà du premier mois de leur enfant. Après les visites journalières d'une infirmière et la visite d'un médecin pendant cette période, ils devront, à quelques exceptions près, payer eux-mêmes toute visite additionnelle malgré l'assurance maladie qu'ils payent chaque mois. Bien sûr, il est toujours possible d'emmener l'enfant en consultation au centre médical de sa localité si des

soins intensifs sont nécessaires. Mais là encore, il sera difficile de recevoir une aide adaptée puisque le personnel de ces centres n'est nullement qualifié pour ce type de soins. Les centres d'intervention précoce montés par des organisations non-gouvernementales deviennent alors la bouée de sauvetage. La plupart d'entre eux (22) exercent leurs activités sous la tutelle de la Société Polonaise pour les Handicapés Mentaux qui organise également des visites à domicile. Ces initiatives, aussi précieuses soient-elles, sont bien trop limitées par rapport aux besoins existants.

Par la suite, les jeunes enfants peuvent être pris en charge dans des centres de réhabilitation intégrés aux centres médicaux publics ou gérés par des organisations non-gouvernementales. Ces dernières optent parfois pour une méthode de réhabilitation précise qu'elles utilisent de manière exclusive. Cette politique est vivement critiquée par les spécialistes qui considèrent qu'une méthode doit être choisie en fonction de chaque enfant, de ses capacités, et de sa personnalité. Mais beaucoup de parents, y compris ceux qui ont décidé de garder l'enfant auprès d'eux et de se charger de son

Un tournant dans ma vie

“ Je me souviens d'une réunion lors de laquelle nous avons tous failli nous retrouver en prison. C'était en plein état de siège : tout d'un coup, nous voyons par la fenêtre quelques voitures de police s'arrêter devant l'immeuble. La porte s'ouvre et cinq policiers entrent dans la pièce. Ils nous demandent nos cartes d'identité et disent que nous serons tous emmenés au commissariat, parce que cette réunion est illégale. Après avoir vérifié quelques cartes, et scruté attentivement les visages, les policiers ont découvert qu'ils n'avaient pas affaire à des partisans politiques militant contre le régime. L'officier a donné le signal de départ. C'est alors qu'un garçon handicapé, Matthieu, s'est mis à chanter “Alléluia”. Il a pris deux policiers par la main, et c'est ainsi qu'une grande ronde s'est formée. Or, ces officiers étaient de la police politique, des gens capables de torturer les prisonniers...”

Marcin Przeciszewski

Rédacteur en chef de l'Agence Catholique d'Information en Pologne

Extrait de la revue Ombres et Lumière N°114

éducation malgré les obstacles rencontrés, ne parviennent pas totalement à accepter le fait que leur enfant est et restera handicapé mentalement. Ils sont par conséquent en quête permanente de nouvelles méthodes de réhabilitation plus efficaces dans l'espoir - conscient ou non - de parvenir à la guérison de leur enfant. À l'inverse, certaines familles perpétuent les habitudes prises pendant la période communiste en cachant leur enfant à la maison, loin des regards et loin aussi des services qui pourraient leur venir en aide. On rencontre surtout ce type de situation dans les petites villes ou les villages, où l'information et les nouvelles mentalités progressent moins rapidement. Ces familles répondent généralement aux besoins matériels de leur enfant, mais ne favorisent absolument pas leurs capacités de développement qu'elles ignorent. Contrairement aux parents avides de nouvelles méthodes et de progrès, ces familles sont convaincues que la condition de leur enfant est immuable et que sa dépendance sera toujours totale. L'attitude la plus réaliste se situe sans doute entre ces deux extrêmes.

Quand, à l'âge de trois ans, l'enfant est accueilli dans un jardin d'enfants spécialisé (avec d'autres enfants handicapés uniquement) ou en classe d'intégration (avec des enfants non-handicapés), on peut parler de situation idéale. En effet, pendant l'année scolaire 1995-1996, seuls 3000 enfants ont pu bénéficier d'un tel traitement (dans 32 jardins d'enfants spécialisés

et 110 classes intégrées). Le reste d'entre eux est resté à la maison, en compagnie d'un de ses parents ou d'un autre membre de la famille. La garde dans une famille d'accueil reste rare car trop coûteuse. La famille doit compter sur ses propres ressources.

La Constitution garantit aujourd'hui le droit pour les enfants handicapés mentaux en âge scolaire d'aller à l'école. Mais une fois encore, la pratique est bien différente de la théorie. Nombreux sont les enfants handicapés mentaux qui restent chez eux. On estime qu'en Pologne la moitié des enfants handicapés mentaux n'ont pas accès à l'éducation. Le nouveau Parlement démocratique a d'ailleurs tenté, il y a à peine deux ans, de faire passer une loi dispensant les enfants handicapés mentaux de l'école obligatoire si leurs parents le souhaitent. Une telle loi aurait permis de légaliser tous ces cas contraires à la Constitution. Les organisations de parents mirent bien sûr l'accent sur les effets pervers d'une telle mesure, apparemment innocente. Elle aurait notamment ouvert la porte aux pressions déjà sous-jacentes de certains instituteurs et directeurs d'écoles enclins à refuser l'accès à leur établissement à des enfants handicapés mentaux qui constitueraient pour eux, il est vrai, une charge supplémentaire.

Comme il l'a été mentionné plus haut, il existe en Pologne une centaine d'écoles spécialisées pour les enfants moyennement ou profondé-

ment handicapés. Elles sont rattachées pour la plupart à des lieux de séjour permanent appelés Maisons Publiques d'Aide Sociale. Pendant des années, les conditions de vie dans ce type d'institutions étaient lamentables. Elles se sont peu à peu améliorées. Cependant, encore aujourd'hui, malgré des équipements de meilleure qualité et des soins plus adaptés, l'accueil reste médiocre par manque de personnel. En moyenne, chaque éducateur doit s'occuper de 15 à 20 enfants. Le temps et l'énergie consacrés au développement individuel y sont donc extrêmement limités. Il s'agit plutôt de subvenir aux besoins matériels du groupe. Les échanges amicaux, les visites régulières de la famille ou des amis, les promenades à l'extérieur ou les sorties en ville n'ont pas leur place dans le planning serré et pragmatique de la journée. On demande rarement leur opinion aux enfants eux-mêmes car, même si l'on s'y intéressait, il serait impossible de satisfaire leurs désirs. L'un des obstacles majeurs à l'humanisation de telles structures est leur taille : la plupart d'entre elles accueillent entre deux et trois cents enfants. Impossible de recréer dans ces conditions un climat familial et de répondre aux besoins différenciés de chacun. De plus, la majorité des enfants y souffrent de la solitude, se sentant abandonnés par leur parents qui habitent trop loin pour pouvoir leur rendre visite souvent.

Ce n'est que très récemment qu'on a vu se développer en Pologne des

structures plus légères, sous forme de maisons individuelles où de petits groupes peuvent être accueillis par un personnel qualifié pendant une période déterminée. Les parents peuvent par exemple y laisser leur enfant lors de déplacements ou s'ils doivent séjourner à l'hôpital pour un temps. Ces maisons, réelles alternatives aux Maisons Publiques d'Aide Sociale, sont une initiative de groupes de parents qui, à l'approche de la vieillesse, se sont préoccupés du sort de leur enfant s'il avait dû rester dans une institution publique de manière définitive. Généralement situées dans un quartier calme de la ville, ces maisons sont financées directement par les économies des parents.

Pour les enfants présentant un handicap léger, il existe 433 écoles spécialisées. Ces dernières accueillent également des enfants non-handicapés qui souffrent de difficultés temporaires ou permanentes d'apprentissage. Le nombre total des enfants qui reçoivent un enseignement dans ces écoles s'élève à 56 000, mais ne correspond donc pas au nombre d'enfants handicapés mentaux bénéficiant de l'éducation spécialisée. On se trouve là encore face à un vide statistique.

Les enfants handicapés mentaux bénéficiant à fois de l'éducation spéciale et d'un système d'externat sont une exception. Ces deux conditions qui, combinées, permettent à l'enfant de se développer tout en maintenant une relation forte et sécuri-

sante avec sa famille, sont surtout réunies dans les "écoles de la vie" créées par des organisations non-gouvernementales. Leur programme s'articule autour des apprentissages qui permettront aux enfants d'atteindre au quotidien un niveau d'autonomie le plus élevé possible. Quant aux classes intégrées décrites plus haut, seul un nombre réduit d'enfants handicapés mentaux y ont accès, la plupart des places disponibles étant données de préférence à des enfants présentant un handicap physique ou sensoriel. La situation est encore bien pire en ce qui concerne les classes d'apprentissage technique visant à préparer les adolescents handicapés mentaux à une activité professionnelle. Moins de 50% des enfants présentant un handicap léger et ayant terminé l'école primaire spécialisée poursuivent leur éducation dans de telles structures. Aucune formation technique n'est par ailleurs proposée à ceux qui souffrent d'un handicap plus profond. Et sans cette formation, peu sont ceux qui obtiendront un emploi, même dans une usine spécialisée dans l'accueil des travailleurs handicapés (équivalent polonais des Centres d'Aide par le Travail). Quelques ateliers, essentiellement gérés par des organisations non-gouvernementales ou caritatives comme la Caritas, permettent de combler ce vide. Les activités qu'ils proposent en ateliers aident les adolescents à maintenir ou à développer les compétences acquises en école spéciale ou dans une "école de la vie" et leur donne une dernière

chance de se qualifier pour obtenir une place dans une usine spécialisée. Mais la loi polonaise rend le passage d'un atelier à une usine spécialisée particulièrement difficile, limitant ainsi au maximum les possibilités d'évolution. En effet, l'accueil en atelier n'est autorisé que sur présentation d'un certificat médical qui, à son tour, permet de bénéficier d'une couverture sociale. Ce certificat précise la non-aptitude à travailler qui justifie l'accès à un atelier. Par contre, pour pouvoir travailler en usine spécialisée, il faut naturellement avoir la mention "travail en conditions spéciales" sur son certificat médical. Il est donc impossible de partir d'un atelier pour aller travailler en usine sans une décision spéciale du comité médical. Sans parler de la difficulté à revenir dans un atelier en cas d'échec à l'usine... Toutes les personnes directement concernées par l'avenir des enfants handicapés mentaux en Pologne sont opposées à cette loi qui bafoue les droits des personnes handicapées mentales et met en péril leurs chances d'intégration dans la société.

Autre problème : la vie quotidienne. Aller chez le dentiste, par exemple. Les dentistes refusent purement et simplement de soigner un enfant handicapé mental, surtout si celui-ci ne contrôle pas ses mouvements de tête ou bave fréquemment. Ou encore, le temps libre. Où peuvent aller les enfants handicapés mentaux pendant les vacances ? L'Etat se pose rarement ce genre de questions

et ne fait preuve d'aucun favoritisme en faveur de ce groupe social à part. Il existe donc peu de centres de vacances où ces enfants pourront fixer dans leur mémoire les enseignements de l'année tout en profitant d'une période de jeu et de détente. Les organisations non-gouvernementales ne sont pas non plus spécialisées dans ce type d'activité. Il existe des camps de vacances, dits de réhabilitation, très populaires parmi les jeunes handicapés, mais les handicapés mentaux n'y sont souvent pas admis. Ils passent donc généralement leurs vacances en famille ou dans une communauté dont nous parlerons plus loin.

Eglise, famille, et communauté autour de l'enfant handicapé mental

Pour tâcher de pallier toutes ces difficultés, le rôle caritatif de l'Eglise est de plus en plus développé en Pologne. Sous le régime communiste, les activités caritatives de l'Eglise étaient fortement contrôlées et limitées par l'Etat. Les Caritas polonaises n'avaient alors, outre leur nom, rien en commun avec la Caritas Internationale. Certains couvents avaient néanmoins obtenu l'autorisation de prendre en charge des centres d'accueil pour enfants handicapés mentaux. Ces centres (46 pour environ 4000 enfants profon-

dément handicapés et 56 pour environ 2500 enfants moyennement ou légèrement handicapés) continuent d'exister. Quant à la Caritas polonaise, elle gère maintenant à la fois des centres de résidence permanente, des centres de jour, et des ateliers occupationnels. Une vingtaine de centres au total. De taille humaine et de caractère local, ces centres sont l'expression d'une nouvelle politique en faveur des personnes handicapées mentales mais n'en accueille que 1000 au total. L'Eglise s'investit aussi de plus en plus dans le soutien aux familles dans les plus grandes villes en initiant des groupes paroissiaux d'entraide familiale, des communautés de prières spécialisées, et des messes dominicales adaptées aux capacités des enfants et des adultes handicapés mentaux.

Quelle que soit notre attitude vis-à-vis de la tradition catholique polonaise, on ne peut nier le rôle primordial joué par l'Eglise dans l'évolution des mentalités en faveur d'une meilleure acceptation de l'enfant handicapé mental au sein de la famille et de la communauté, en dépit des pressions exercées par le corps médical et la doctrine communiste pendant de nombreuses années. Si, comme dans de nombreux pays d'Europe occidentale, la société y traitait les personnes handicapées mentales avec pitié et compassion, elle n'a pas accepté dans sa grande majorité d'adhérer à l'idéologie officielle qui les considérait comme de simples obstacles en marge de la

société productive. Par contre, la Pologne n'a pas bénéficié de la vague de changement survenue à l'Ouest dans les années 60 qui donna un nouvel éclairage sur les capacités de développement de la personne handicapée mentale. C'est pourquoi jusque dans les années 70 et encore aujourd'hui dans les campagnes, les parents gardent souvent leur enfant à la maison sans stimulation extérieure ni espoir d'évolution. Mais le seul fait que l'enfant ait été accepté dans sa propre famille et qu'il reste en contact étroit avec elle tout au long de son existence offre une qualité de vie largement supérieure à celle des enfants abandonnés dans des institutions de type asilaire. Cela permet avant tout le développement de la sphère émotionnelle, élément clé de la personnalité chez un enfant handicapé mental.

Avec le temps et la période de transition engagée dès les années 80, les parents sont devenus de plus en plus vindicatifs dans la défense de leurs droits et de ceux de leurs enfants, en particulier en matière d'éducation et d'égalisation des chances par rapport aux enfants non-handicapés. A l'heure actuelle, la principale association de parents d'enfants handicapés, la Société Polonaise pour les Handicapés Mentaux, est la plus grande organisation non-gouvernementale existante en Pologne dans le domaine du handicap.

Il faut également préciser que, puisque pendant longtemps l'Etat n'a

accordé aucun intérêt aux personnes handicapées mentales et que les organisations non-gouvernementales n'existaient pas, de nombreuses initiatives furent entreprises par des groupes informels. D'abord unies par des liens amicaux, ces personnes prirent vite conscience qu'une action commune permettrait d'améliorer le quotidien. On commença par convaincre un prêtre à mettre en place une communauté paroissiale pour les personnes handicapées, puis on organisa ensemble une excursion, ou une semaine de vacances. Mais cela signifiait déjà beaucoup.

Dans les années 70, le mouvement "Foi et Lumière" créé en France par Jean Vanier et Marie-Hélène Matthieu, devient populaire en Pologne. Chaque communauté rassemble une trentaine de personnes : enfants, jeunes, et adultes handicapés mentaux, leurs parents, et leurs amis. Ces communautés se réunissent environ une fois par mois ou, dans certains pays comme la Pologne où les services spécialisés font défaut, jusqu'à une fois par semaine. Chaque rencontre s'articule autour de trois activités principales : un temps de réflexion commune, un temps de prière, et une célébration. Mais les liens tissés entre les membres de la communauté en dehors des réunions, qui permettent de lutter contre l'isolement et la solitude, sont aussi d'une grande importance : s'occuper d'un enfant pendant une heure ou deux pour laisser un peu de temps libre aux parents, aller ensemble au

cinéma, s'inviter à dîner dans un moment difficile, organiser des vacances à plusieurs, appeler un des enfants juste pour lui dire un mot... En Pologne, la première communauté "Foi et Lumière" fut établie à Wrocław, dans le sud-ouest du pays, en 1978. On en compte aujourd'hui 180 réparties dans toute les régions, et comprenant au total 1800 membres handicapés mentaux.

Ainsi, quand ni l'Etat ni les organisations non-gouvernementales ne peuvent satisfaire les besoins des personnes handicapées mentales et de leurs familles, celles-ci doivent compter sur elles-mêmes et sur des formes de soutien informel. Le mouvement "Foi et Lumière" en est une, mais il diffère des centres de jour ou des centres de réhabilitation dans ses objectifs et son fonctionnement. Les communautés ne visent pas à stimuler le développement psychique de l'enfant, mais plutôt la croissance globale de sa personne grâce à la confiance et à l'affection mutuelles. Les membres handicapés mentaux de la communauté ne sont pas pris en charge, mais participent aux acti-

vités du groupe au même titre et dans le même esprit que les autres membres. Dans les années 70, cette philosophie constitua un réel courant révolutionnaire pour les personnes handicapées mentales et leur entourage. Elle en est encore un aujourd'hui lors des débats sur le thème de l'avortement thérapeutique au sein du Parlement démocratique

En Pologne, les enfants handicapés mentaux et leurs familles ont donc plusieurs raisons de se réjouir de la transition et d'espérer voir un jour leur intégration dans la société devenir une réalité. Mais les difficultés sont encore nombreuses. On aura compris que le manque de données précises qui permettraient une estimation adéquate des besoins et l'absence de coordination et de collaboration entre organisations non-gouvernementales, institutions publiques et instances municipales restent des problèmes majeurs. Les efforts de nombreux parents et professionnels laissent espérer une amélioration de la situation, et surtout, la société change, semble devenir plus tolérante et plus confiante.

Chapitre 3

Lituanie: premiers pas vers la société civile

Quelque soit le handicap, il existe toujours une souffrance. La première est de ne pas pouvoir faire les choses comme les autres. La seconde, inévitable et étroitement liée à la première, vient de la notion de différence : construire son identité lorsqu'on est différent n'est jamais aisé, même lorsque l'on n'est pas handicapé.

Or, en Lituanie, de nombreux problèmes viennent se greffer à ces sources de souffrance. Outre l'isolement dû à la honte d'avoir un enfant handicapé et à la difficulté de préserver une vie sociale avec un enfant qui n'est pas autonome ou qui présente des troubles graves du comportement, les familles souffrent également d'un rejet que l'on pourrait qualifier d'"actif". L'État s'étant aujourd'hui désinvesti de la prise en charge des enfants handicapés, les familles ont reçu de plein fouet la culpabilité et la responsabilité matérielle et morale d'avoir un enfant handicapé. Alors qu'avant il était recommandé de faire comme si on n'avait jamais eu d'enfant handicapé et de l'oublier au plus vite, il faut aujourd'hui en porter toute la "faute" en plus du poids réel de l'éducation de l'enfant.

Rappelons que sous le régime soviétique, les enfants handicapés étaient le plus souvent placés en institution (un grand nombre d'entre eux y sont morts, mais certains y vivent encore actuellement car beaucoup d'institutions subsistent). Dès la révélation du handicap de leur enfant, les parents avaient le choix entre la prise en charge totale en institution par l'État, ce qui équivalait dans les faits à un abandon de l'autorité parentale, ou bien l'absence totale de prise en charge par l'État s'ils décidaient de garder leur enfant avec eux. Il n'existait aucune formule intermédiaire, ni structure privée permettant de faire le relais entre les familles et l'État.

Après l'indépendance de la Lituanie en 1989, un certain nombre d'institutions ont fermé et les enfants ou jeunes adultes qui y étaient internés ont été rendus à leurs parents. Une allocation est désormais attribuée par l'État à la famille de l'enfant selon son niveau de handicap. Cependant, il n'a pas été prévu de nouvelles structures pour prendre en charge les personnes handicapées sur les plans éducatif, médical, psy-

chologique ou professionnel. Les enfants et jeunes adultes handicapés sont confinés chez eux, comme avant lorsqu'ils n'étaient pas en institution, faute de structures spécialisées dans leur prise en charge.

La société nouvelle n'a pas mis en place les structures, y compris mentales, permettant de passer de "l'absence" totale de personnes handicapées à leur prise en compte dans la vie de tous les jours.

À l'absence de structures adaptées, s'ajoute en Lituanie un certain nombre de problématiques qui freinent le développement d'une prise de conscience publique et politique concernant la situation des personnes handicapées.

Problèmes de définition

Le premier point qui suscite une certaine confusion est le manque de distinction entre handicap et maladie. D'une certaine manière, la vision du handicap en Lituanie est proche de la définition actuelle de l'Organisation Mondiale de la Santé, qui évalue l'incapacité pour définir le handicap, sans discontinuité entre maladie et invalidité.

Il semble que dans le système lituanien, ce soient la souffrance et les difficultés des familles qui prient dans l'élaboration des actions à mener. Il est vrai que ces difficul-

tés peuvent être similaires que l'on ait un enfant handicapé ou un enfant malade : difficulté pour les diabétiques à se procurer l'insuline qui était fabriquée et donnée par la Russie pendant l'ère soviétique, nécessité de rester à la maison pour garder l'enfant (car les enfants dits "malades" ne sont que rarement scolarisés), impossibilité de travailler, etc.

Cependant, cette vision somme toute moderne de l'incapacité recouvre une réalité beaucoup plus complexe qu'il n'y paraît. En effet, la déclaration et la reconnaissance d'un handicap donnait autrefois droit à des tickets d'alimentation gratuits. Il était parfois vital pour une famille de faire reconnaître comme "handicapé" un ou plusieurs de ses membres, même si cela privait ensuite presque automatiquement ceux-ci de certains droits, tels que le droit à l'éducation, puis au travail.

Cela explique aussi l'importance du nombre de personnes déclarées comme handicapées pendant la période soviétique.

Les droits des personnes

Un autre problème auquel on se heurte rapidement quand on travaille en Lituanie avec des personnes handicapées et les personnes qui les encadrent, qu'elles soient parents ou bénévoles, est celui de la représentation de l'enfant ou de l'adulte han-

dicapé en tant que personne.

Au niveau juridique et pratique, l'application de la Convention Internationale des Droits de l'Homme rencontre encore de nombreux obstacles. Il semblerait, par exemple, que les personnes qui disparaissent (qu'ils s'agissent d'enfants ou d'adultes, qu'ils aient simplement émigré ou réellement disparu...) ne font l'objet d'aucune recherche de la part des autorités. De la même manière, lorsque des enfants des rues sont arrêtés, aucune recherche n'est entreprise pour retrouver leurs parents. Ils sont simplement envoyés dans des institutions spécialisées et leurs parents ont alors toutes les peines du monde à les retrouver. En ce qui concerne la Convention Internationale relative aux Droits de l'Enfant, une commission a été constituée en 1996 pour travailler à la rédaction d'un rapport national, mais les représentants des associations s'occupant d'enfants handicapés ou orphelins n'ont pas été prévenus des dates des sessions, alors qu'ils avaient pourtant été nommés membres de la commission.

Si les droits des enfants handicapés commencent à percer dans le cadre de la réflexion générale sur les droits de l'enfant, le problème demeure encore plus profond pour les adultes handicapés. A l'heure actuelle, aucune structure ni aucune loi ne sont prévues pour leur accorder une place dans la société.

Le fait que ces adultes handicapés aient été internés pendant une grande partie de leur vie constitue l'un des problèmes majeurs. Les institutions ne les ont pas aidés à progresser, et ont même pour certains favorisé l'émergence de troubles du comportement supplémentaires. Les parents n'ont pas eu l'habitude de vivre avec eux pendant l'enfance et les retrouvent adultes avec un handicap qu'ils ne comprennent ni ne maîtrisent.

L'âge des parents joue aussi un rôle essentiel. On sait que la probabilité d'avoir un enfant trisomique augmente avec l'âge de la mère. Nombre de parents de ces jeunes adultes handicapés sont donc âgés et anxieux du devenir de leur enfant lorsqu'ils disparaîtront (c'est d'ailleurs ce qui a poussé en France à la création de structures de vie pour adultes handicapés). Cette angoisse est légitime. Paradoxalement, elle ne permet pas à ces parents de se séparer facilement de leurs enfants parce qu'ils savent qu'il n'existe pas pour l'instant de solutions viables et qu'ils ont peur que leurs enfants soient à nouveau internés.

On voit à quel point on est pour l'instant loin de l'accession de l'enfant ou de l'adulte handicapé ou marginal à un statut de personne à part entière. Au quotidien, on est d'ailleurs frappé par certaines représentations limitatives de l'enfant, même bien portant, comme si celui-ci n'avait pas accès à sa propre parole. Il est vrai

qu'en Lituanie, les familles nombreuses sont rares et l'hyperprotection souvent de mise.

Les habitudes développées au sein de la famille sont reproduites par les jeunes bénévoles qui accompagnent et encadrent les enfants handicapés : ils s'adressent toujours à la mère lorsqu'ils veulent savoir quelque chose de l'enfant, même lorsqu'ils savent d'expérience qu'il peut répondre lui-même. Ils ont beaucoup de mal à entretenir des conversations avec les adolescents ou jeunes adultes handicapés qui leur sont confiés. Pourtant, la prise en compte de la personne en tant que sujet est primordiale pour la constitution de l'identité et l'autonomisation. Or, en Lituanie, rares sont les gens qui pensent que la personne handicapée puisse avoir des désirs, des activités préférées, des goûts propres en matière de musique, etc. Cette représentation semble culturelle et profondément ancrée dans les mentalités.

La représentation du handicap

Un autre obstacle à la reconnaissance sociale de la personne handicapée en Lituanie est lié à la représentation du handicap lui-même.

La naissance d'un enfant handicapé suscite toujours et partout de l'angoisse chez les parents. Dans les pays occidentaux, nous rencontrons

- probablement en partie parce que les concepts psychanalytiques y sont largement diffusés - un sentiment de culpabilité. Les parents vont rechercher qui est responsable de la maladie de l'enfant (qui est le porteur d'un possible gène pathogène, culpabilisation excessive des mères d'enfants psychotiques, etc.).

En Lituanie, la question ne se pose pour personne ou presque. L'explication populaire du handicap, quel qu'il soit, est l'alcoolisme des parents. On retrouve ces représentations négatives chez tout un chacun, y compris chez les journalistes qui les perpétuent. L'alcool est considéré comme un fléau national et on lui impute tous les maux : déchéance sociale, violence, handicap. D'où chez les parents un sentiment de honte que rien ne permet d'endiguer, même dans les familles les plus instruites, du fait du regard réprobateur rencontré partout dans la rue. C'est cette honte qui pousse à cacher l'enfant handicapé.

La problématique du regard est toujours présente pour les parents d'un enfant handicapé, mais elle semble exacerbée en Lituanie, où la tolérance de la différence, notamment physique, est très faible. D'où l'importance pour ces parents d'être tous ensemble dans un lieu où tout le monde est pareil (dans le sens où tous ont en commun d'être le parent d'un enfant handicapé) et où le regard des autres ne sera pas réprobateur. Ainsi, il existe à Klaipėda une

plage qui leur est réservée, tout comme il en existe une réservée aux femmes et une aux hommes.

“Viltis”, une association de mères

C'est en partie pour lutter contre cette honte et contre le regard des autres que des mères se sont mobilisées. L'association Viltis est née de leur regroupement. Par manque de structures, tous les handicaps y sont actuellement représentés. Viltis regroupe la majorité des familles lituaniennes dont l'un des membres, qu'il soit parent ou enfant, présente un handicap. Elle est particulièrement populaire en province, où les infrastructures manquent plus cruellement encore qu'à Vilnius, la capitale, ou à Kaunas, ancienne capitale historique et deuxième ville de Lituanie.

“Viltis” qui signifie “Espoir”, essaie de rompre l'isolement dans lequel le handicap plonge les familles. Ses objectifs premiers étaient de créer une communauté de parents et d'organiser des services accessibles à tous les parents d'enfants handicapés. Ses différentes branches locales organisent ainsi des soins, une aide sociale (éventuellement matérielle ou financière), proposent des activités collectives (pique-niques, rencontres, sorties), des réunions de parents...

La formation du personnel des centres ouverts par Viltis pose certains problèmes. Ce sont souvent des

membres de l'association, eux-mêmes parents d'enfants handicapés, qui y travaillent et non des professionnels, sauf à Vilnius, du fait de l'implication dans la création de Viltis du Dr Puras, médecin psychiatre, lui-même directeur d'une consultation et d'un centre pour enfants handicapés.

Au niveau national, l'association tente également de rompre le silence établi autour des personnes handicapées afin de faire reconnaître leurs droits et de briser le tabou qui les entoure. Elle participe à des festivals (de danse, de musique) en Lituanie et à l'étranger, organise des journées du handicap, des séjours de vacances au bord de la mer pour les personnes handicapées et leur famille, participe à la formation des éducateurs spécialisés et des travailleurs sociaux, essaie d'obtenir une modification des lois sur l'égalité des droits pour les personnes handicapées...

Viltis a beaucoup à faire pour que les personnes handicapées jouissent des mêmes droits que les autres. Les enfants handicapés ou malades sont par exemple écartés de l'école qui ne peut les accueillir. Et les moyens en matériel (aussi bien en fauteuils roulants qu'en informatique) et en formation (des enseignants et travailleurs sociaux mais aussi des personnes handicapées) sont cruellement défaut.

Des vacances pour tous

Chaque été, trois à quatre cents personnes sont accueillies dans le camp d'été organisé par Viltis au bord de la mer pendant 15 jours. Cette expérience, qui peut sembler anodine, est tout à fait originale dans le domaine du handicap et permet d'ouvrir à chaque membre de la famille des horizons nouveaux.

Plusieurs besoins sont à l'origine de ces séjours de vacances. Aux objectifs de créer une communauté de familles d'enfants handicapés et de briser l'isolement, s'ajoute celui de permettre aux familles de prendre des vacances, de faire se rencontrer les personnes handicapées et de créer pendant 15 jours un lieu "normalisé" où le regard des autres est moins dérangent, puisque chaque famille comporte un membre handicapé.

Un tel accueil des personnes handicapées avec leurs familles est un concept nouveau et intéressant. Mais pour les organisateurs des séjours, c'est une formule des plus naturelles pour deux raisons essentielles :

La première est d'ordre matériel et conjoncturel : l'association n'a pas les moyens d'embaucher suffisamment de personnel qualifié pour s'occuper à plein temps des personnes handicapées. De plus, il existe une pénurie de personnel qualifié, puisque sous le régime soviétique, il n'y avait nul besoin de former des

personnes pour s'occuper des enfants puis des adultes handicapés, ceux-ci étant soit gardés à la maison par leurs parents, soit internés dans des institutions où l'on n'avait aucun espoir d'amélioration de leur état.

La seconde raison est que ces séjours de vacances sont organisés en direction des familles, et non des personnes handicapées elles-mêmes. Pour les organisateurs, ce qui est en effet important, c'est la souffrance des familles. C'est ce que l'on cherche à soulager en premier. Ces séjours de vacances se donnent donc pour objectif d'offrir des vacances aux familles d'enfants handicapés, en les emmenant au bord de la mer quinze jours et en les déchargeant le matin de leurs enfants, handicapés ou non. Des rencontres à thèmes sont également organisées pour permettre aux parents de mieux comprendre le handicap de leur enfant et ce qu'il entraîne (comportements, soins, perspectives...), et aussi tout simplement de se retrouver avec d'autres parents rencontrant le même type de problèmes au quotidien afin de discuter de leurs difficultés en tant que parents face à ces enfants différents.

Si les parents ne sont pas totalement en vacances pendant ces quinze jours (notamment du fait de l'inadéquation des installations aux handicaps, surtout physiques), les familles profitent de ce moment de repos sans souci du regard des autres sur leur enfant. Les enfants, eux, rencontrent d'autres personnes handicapées, de

leur âge ou non, présentant le même handicap ou non, et se confrontent à la vie sociale. Pour certains, cela n'est pas toujours facile car supporter le handicap de l'autre est parfois plus difficile que d'accepter d'être soi-même handicapé. Pour d'autres, au contraire, l'expérience est tout à fait plaisante car la mer, le contact avec les autres, les activités artistiques proposées, comblent des besoins peut-être à peine imaginés jusque là, bien que propres à tous les enfants.

Pour tous ces enfants et leurs familles, le séjour est un moment heureux et enrichissant. Le soulagement de se retrouver ensemble est visible dès les premières heures passées ensemble.

Un engagement aux multiples facettes

Ce sont de jeunes bénévoles, le plus souvent lycéens ou étudiants, qui participent à l'encadrement des personnes handicapées lors des manifestations ou séjours organisés par Viltis.

Historiquement, les enfants et les jeunes étaient vivement encouragés par le régime soviétique à participer très tôt à des camps de vacances dits de "pionniers". Pour des raisons idéologiques, les rares enfants à ne pas participer à ces camps étaient marginalisés par leurs propres camarades

de classe. Les camps étaient des séjours de vacances, mais comprenaient aussi des travaux d'agriculture, de débroussaillage, etc. Pour les étudiants, c'était l'occasion de participer à des travaux d'utilité collective, à valeur scientifique ou non, parfois en rapport avec leurs études. Des camps de ce type existent toujours actuellement pour les étudiants, qu'ils soient restés institutionnalisés dans certaines universités, ou relayés par des organisations d'étudiants.

En ce qui concerne les activités organisées tout au long de l'année par Viltis, la motivation des bénévoles réside souvent dans l'intérêt porté aux personnes handicapées (intérêt professionnel pour les étudiants des écoles de travail social, ou intérêt personnel pour un certain nombre de jeunes bénévoles dont un membre de la famille est handicapé). Cependant, pour ce qui est des séjours d'été, la motivation peut être différente. On retrouve bien sûr les mêmes bénévoles que tout au long de l'année, mais viennent s'y ajouter des jeunes qui cherchent simplement à faire quelque chose de leurs vacances : les mettre à profit pour aider les autres, mais surtout pour aller au bord de la mer ou dans d'autres endroits attractifs et peu abordables pour eux.

Il existe également des organismes qui font appel à de jeunes étrangers pour certains travaux de réhabilitation de bâtiments difficile, en les prévenant que le bénévolat en Lituanie

est un véritable travail, pas des vacances. Pour Viltis, il serait difficile de faire appel à des bénévoles étrangers du fait du problème linguistique impliqué dans la relation avec les personnes handicapées.

Les problèmes rencontrés dans la prise en charge des enfants handicapés

Malgré les initiatives qui viennent d'être évoquées, la situation des personnes handicapées en Lituanie demeure souvent bloquée par une

succession de facteurs négatifs. Les lourdeurs institutionnelles (bureaucratie, habitudes...) viennent s'ajouter aux problèmes conjoncturels (fermeture des institutions, absence de prise en charge...). A l'absence de réflexion politique sur l'intégration future des enfants dans la société vient se greffer la difficulté de changements des mentalités. Non seulement il est honteux de mettre au monde un enfant handicapé car il est le signe d'une déchéance parentale supposée, mais les enfants marginaux, qu'ils soient handicapés, de la rue ou en conflit avec la loi, sont encore considérés comme des inactifs non-productifs, donc indésirables pour la société.

Trop tard

Monica est une jeune femme de 29 ans déficiente légère mais présentant des troubles du comportement importants, notamment d'ordre sexuel. Elle souffre de son isolement dans sa famille (ses frères et sœurs sont mariés et partis du domicile des parents). Elle n'a pas le droit de sortir ni de regarder la télévision bien que ce soit là son loisir préféré. Monica exprime sa souffrance de ne pas pouvoir un jour avoir des enfants - "parce que je suis malade" - et de ne pas travailler, alors qu'elle pourrait le faire dans un milieu protégé étant donné sa faible déficience intellectuelle.

Les responsables de Viltis savent par la mère de Monica que celle-ci est abusée par son père depuis son enfance et qu'elle continue à l'être. Cependant, Monica, aujourd'hui majeure, est sous la tutelle de son père parce qu'elle est handicapée. Il semble impossible de la faire retirer de sa famille par les services sociaux, malgré sa souffrance évidente.

Seuls des services de protection de l'enfance adéquats auraient pu la sortir de là à temps, dès l'enfance. Mais aujourd'hui pour l'Etat, il est trop tard.

La prise en charge thérapeutique et éducative des enfants handicapés étant rudimentaire en Lituanie, la naissance d'un enfant handicapé est perçue, encore plus qu'ailleurs, comme une véritable catastrophe. Les parents sont astreints à de nombreux sacrifices car il n'existe pas actuellement de structures alternatives à l'enfermement en institution. Quelques écoles s'ouvrent, accueillant dans la journée les enfants ou adolescents gravement handicapés, mais il n'existe pas encore de structures équivalentes pour les adultes.

En France, ce sont les associations de parents qui ont toujours été à l'origine de la création de telles structures, qu'il s'agisse du handicap moteur, mental, plus récemment du polyhandicap, ou actuellement de l'autisme. Mais ces structures fonctionnent toutes avec des fonds publics (cf. lois du Ministère de la Santé concernant le financement des établissements de soins privés, l'établissement des prix de journée en accord avec la Sécurité Sociale, etc...). Pour l'instant, ces dispositifs n'existent pas en Lituanie. Il existe encore des établissements d'Etat qui subsistent de l'ère soviétique mais il y a peu d'argent disponible pour de nouvelles structures, surtout associatives, et il existe encore un flou juridique dans ce domaine.

Il faut dire que l'État est assez peu préoccupé par la population handicapée, ayant d'autres problèmes "plus

urgents" à résoudre. Un exemple de cet état de fait nous est donné par la provenance de la subvention qu'a obtenue Viltis pour le séjour de vacances de l'été dernier : contre toute attente "occidentale", c'est le Ministère de la Culture qui l'a accordée.

Il existe bien des tentatives de restructuration des institutions d'Etat. Cependant, le réaménagement des locaux (peintures vives, jouets éducatifs...) ne masque pas le vide du regard des enfants, inertes d'avoir été attachés à leur lit toute leur courte vie. De plus, le problème du recrutement et de la formation des personnels, aussi bien éducatif que médical, n'est pas résolu. Ce sont les mêmes personnes qui continuent à s'occuper des mêmes "pensionnaires". Quant aux centres dits "spécialisés" qui accueillent des enfants des rues, des délinquants ou des orphelins, la déficience intellectuelle y est très souvent évoquée. Or, celle-ci n'est dans bien des cas qu'une conséquence de l'enfermement.

Le manque de matériel constitue un autre obstacle à la prise en charge des enfants handicapés. Les enfants infirmes moteurs cérébraux (IMC) ont par exemple besoin de fauteuils roulants, d'autres auraient grand intérêt à disposer de développer leurs capacités motrices ou sensorielles avec des ballons pédagogiques, etc. L'une des préoccupations des responsables d'associations est que ces objets soient le plus possible fabri-

qués en Lituanie.

Les enfants handicapés ont également besoin de médicaments et d'appareillages spécifiques, qui doivent presque toujours être importés, voire reçus en dotation lorsqu'il s'agit de matériel coûteux comme les ordi-

nateurs. Les enfants paralysés (IMC, tétraplégiques) n'ont en effet pas toujours de possibilités de communication. Seul l'ordinateur peut leur permettre parfois de sortir de cet isolement forcé. Mais ceci peut également être vrai des enfants handi-

Un simple calcul

Le salaire moyen en Lituanie est de 400 Lets (480 FF). Le montant de la pension pour un enfant ou un adulte gravement handicapé s'élève à 120 Lets (150 FF).

Souvent, lorsqu'un enfant est handicapé, l'un de ses parents doit arrêter de travailler pour le garder à la maison. C'est alors le parent qui gagne le moins (parfois le père !) qui arrête de travailler. Ceci entraîne une perte de revenus pour le foyer, et bien des problèmes psychologiques.

De plus, depuis peu de temps, le gouvernement ne rembourse ni ne fournit plus gratuitement comme autrefois certains médicaments. C'est le cas du traitement contre l'épilepsie qui revient pour un mois à 150 Lets.

Du côté des institutions (internats), de nombreuses structures demeurent telles qu'elles existaient sous le régime soviétique. Une réflexion est en cours pour définir les urgences et tenter de les améliorer. L'une des solutions envisagées est de faire éclater les anciennes structures, qui étaient en général immenses, en unités plus petites. Mais on se heurte ici au manque de moyens en locaux, en personnel qualifié et en financement. Il faudrait notamment payer près de 150 personnes qualifiées (médecins, psychologues, éducateurs spécialisés) là où suffisaient jusqu'à présent 5 personnes non qualifiées.

Cette situation n'est pas propre aux institutions psychiatriques. On la retrouve dans tous les autres types d'institutions spécialisées : "écoles" pour enfants déficients légers, pour enfants des rues ou délinquants, pour jeunes filles délinquantes ou prostituées, orphelinats, centres de détention d'enfants...

capés mentaux qui bénéficient sur de nombreux plans (cognitif, relationnel) de l'utilisation d'un ordinateur.

L'obsolescence de la nomenclature des handicaps encore utilisée en Lituanie pose aussi problème. Si les causes ne sont pas toujours connues, surtout dans le domaine du handicap mental, il existe tout de même des classifications reconnues au niveau international. Or, en Lituanie, un certain flou persiste dans les représentations, qui mêlent déficience intellectuelle et délinquance par exemple, et qui empêchent une approche différenciée selon la pathologie. On constate aussi un certain décalage médical par rapport à l'Europe occidentale. Si l'on trouve par exemple en France plus de poly-handicapés qu'en Lituanie, c'est probablement parce que nos techniques de réanimation des nouveau-nés sont devenues terriblement efficaces. À l'inverse, on rencontre en Lituanie plus de handicaps physiques en raison de la différence de traitement des maladies, accidents et autres troubles du développement. La possibilité de remédier par des opérations à un certain nombre de handicaps congénitaux ou acquis est un luxe que ne peuvent s'offrir les pays en transition.

Enfin, la Lituanie souffre d'un manque cruel de professionnels du handicap, qu'il s'agisse de travailleurs sociaux ou même de professionnels de la santé. À l'exception de Vilnius,

les nombreuses branches de Viltis ne comptent pas de professionnels parmi leur personnel. Ce sont des parents d'enfants handicapés qui assurent les différents services. Les quelques professionnels se sentent d'ailleurs eux-mêmes le plus souvent concernés par le handicap en tant que parents. La formation de tous les membres de l'association est donc une question cruciale.

Quant aux travailleurs sociaux, ils sont actuellement en très petit nombre et les étudiants postulant dans les écoles de travailleurs sociaux s'orientent généralement vers un emploi de type administratif. De fait, en Lituanie, la dénomination de "travailleur social" recouvre deux identités professionnelles différentes qui correspondent à ce qu'en France nous appelons assistants sociaux et éducateurs spécialisés, et dont la formation est assurée dans des écoles différentes. Or il semble qu'une grande proportion des étudiants entrant dans ces écoles de travailleurs sociaux en Lituanie ne souhaitent pas s'orienter vers une carrière d'éducateur spécialisé.

Perspectives d'avenir

Au niveau européen, l'un des objectifs fondamentaux de la prise en charge des enfants handicapés mentaux aujourd'hui est sans doute de leur permettre d'accéder à un degré d'autonomie maximum. Ce

besoin n'avait jamais été pris en compte jusqu'à présent en Lituanie, la seule perspective d'avenir étant l'enfermement à vie.

Une telle orientation n'est pas toujours très bien envisagée ni comprise par les parents, ou même par les professionnels. Vouloir l'autonomie de ces enfants est souvent interprété comme vouloir s'en débarrasser ou ne pas vouloir s'en occuper. Cette réaction est tout à fait compréhensible après l'absence forcée de prise en charge des enfants handicapés par leurs parents pendant plusieurs décennies. Toutefois, la culpabilité ainsi renvoyée aux parents par certains professionnels ou les réticences des parents eux-mêmes menacent le bien être des enfants. Il est en effet indéniable que le meilleur service à

rendre à un enfant puis à un jeune adulte handicapé mental est de le rendre autonome et indépendant (y compris financièrement lorsque c'est possible) de ses parents, à qui il survivra certainement.

Cette manière de voir commence à faire sa place au sein de l'association Viltis, qui a déjà créé un lieu de vie pour jeunes adultes handicapés mentaux. C'est une petite maison dans laquelle vivent, avec des éducateurs, une dizaine de jeunes adultes possédant une autonomie suffisante pour pouvoir vivre sans leurs parents. Pour compléter ce premier pas vers une intégration sociale, Viltis cherche également à créer un centre d'apprentissage pour de jeunes adultes handicapés mentaux. Cette initiative devait voir le jour en 1997. Il n'en

Conclusion

A la croisée des chemins

sera rien, faute de financement.

Il y a trente ans, les pays d'Europe de l'ouest ne proposaient aux personnes handicapées très dépendantes que des structures de type asilaire, souvent à l'intérieur d'hôpitaux psychiatriques ou spécialisés. Les personnes handicapées mentales étaient "logées, nourries, blanchies" et tenues à l'écart de la société, enfermées. Aucune activité ne leur était proposée à longueur de vie et bien peu de soins. Un auteur des années 70 les appelait "les oubliés de l'hôpital psychiatrique" dans un livre qui eut un fort impact.

J'ai commencé ma carrière professionnelle à Genève dans ce type d'environnement et j'ai pu constater comment on est sorti progressivement des structures asilaires pour se diriger vers des structures socio-éducatives ouvertes sur la cité. Plusieurs éléments indispensables ont été nécessaires pour trouver et suivre ce chemin. D'abord la prise de conscience par la société que le regard sans humanité portée sur cette population d'exclus était inacceptable. Les parents et les associations de parents ont représenté de grandes forces de changement. Ils ont su agir comme groupe de pression afin que les responsables politiques et admi-

nistratifs décident de faire sortir de l'hôpital tous ceux qui n'avaient pas de raison psychiatrique ou médicale d'y rester. L'hôpital n'est pas un lieu de vie et pourtant des dizaines de personnes handicapées placées là dès la petite enfance y avaient passé vingt, trente, cinquante ans de leur vie. Plusieurs professionnels, médecins, infirmiers, enseignants ont aidé à réaliser ce changement. Les différents acteurs du changement ont été parfois en conflit mais la direction nouvelle a été choisie et réalisée.

Vingt-cinq ans plus tard, le public de l'Europe de l'ouest, un rien amnésique, découvre les images choquantes des orphelinat de Roumanie ou des institutions de Russie où milite Sergueï Koloskov. C'est la preuve du chemin parcouru à l'ouest et du chemin possible pour les personnes handicapées des pays de l'est. J'ai rencontré en Russie, en Pologne et en Tchéquie beaucoup de parents qui se battent pour changer la situation. J'ai rencontré des professionnels de ces pays qui ont déjà réalisé d'excellentes structures éducatives et thérapeutiques : qu'il s'agisse de service d'information ou d'orientation ou de centre de pédagogie curative pour enfants ou adolescents. Le chemin est tracé mais la route est longue qui

passe par le changement du regard de la population du pays et de la volonté politique de changer les priorités dans ce domaine.

Le BICE joue un rôle discret mais essentiel dans ce changement au bénéfice des enfants handicapés. Il aide à la prise de conscience de la situation, il permet d'envisager avec optimisme les chemins possibles et enfin il met en relation professionnels et parents de l'est et de l'ouest de l'Europe pour qu'ils se rencontrent, échangent, apprennent les uns les autres.

J'ai eu la chance d'être contacté en 1992 par le BICE à Genève pour intervenir lors d'un congrès qu'il organisait en Russie pour que parents et professionnels puissent se rencontrer et dire leur situation et souvent leur désespoir. Cinq ans plus tard, lors des derniers contacts organisés par le BICE cet été, des parents de Moscou ont rencontré les parents militants dans l'Association des Parents de Handicapés Mentaux de

Genève. Des professionnels et parents russes ont partagé une semaine avec les professionnels de différents services spécialisés de Genève. La qualité de leur travail à Moscou est remarquable. Des enseignants de l'université de Genève appuient cette démarche en organisant en Russie une formation pour parents et professionnels ensemble afin de chercher les meilleures solutions pour les personnes handicapées qui ne sont peut-être pas seulement les solutions développées à l'ouest. Quel chemin parcouru !

Pour moi-même, professionnel qui ai eu la chance de créer des structures socio-éducatives à Genève, quelle joie et quelle énergie reçue de participer à la création de nouveaux projets de vie pour les personnes handicapées ailleurs dans le monde. Quelle chance que des organismes comme le BICE servent de catalyseur, de levain dans la pâte au bénéfice d'enfants qui jusque là n'avaient pas eu la vie facile.

Autres publications du BICE sur le même thème :

Quels droits pour les enfants en institution, les enfants immigrés, les enfants handicapés mentaux, et les enfants de familles séparées ou divorcées ? Rapport des journées d'étude pour l'Europe francophone sur les "droits des enfants en situations extraordinaires" organisées par le BICE et l'IDE à Sion (Suisse), du 7 au 8 Mars 1996, 80 pages, français, BICE, Genève, 1997.

First Official Journal of the Baltic Association for Rehabilitation of Persons with Developmental Disorders, BARPDD sponsored by BICE, 1997.

Support to Families of Children with Disabilities in Eastern and Central Europe, interventions et recommandations pratiques issues de la rencontre régionale organisée par le BICE et OGNISKO avec le soutien de l'UNICEF à Cracovie (Pologne), du 5 au 7 Octobre 1995, 76 pages, anglais et polonais, BICE, Genève, 1996.

The Future of Children with Disabilities in the Baltic States, rapport du séminaire organisé par le BICE, le CCF et l'IFSW sur la situation et les perspectives d'avenir des enfants handicapés dans les trois pays baltes, Vilnius (Lituanie) , 84 pages, anglais et russe, 1993.

The Rehabilitation of Children with Special Needs in Russia, rapport de la conférence internationale organisée par le BICE et Caritas Moscou (Russie), 38 pages, anglais et russe, 1992.

Le Bureau International Catholique de l'Enfance est une organisation internationale non-gouvernementale à but non-lucratif de droit français (Loi de 1901) fondée en 1948 à Paris où se trouve actuellement son siège social. Ses membres sont des organisations ou des institutions s'occupant directement ou indirectement de l'enfance. Le BICE a décentralisé son action par l'intermédiaire de délégations régionales et nationales. A travers ses projets, il est présent dans plus de 40 pays.

Le BICE collabore avec ceux qui agissent pour la dignité et l'intérêt supérieur de l'enfant: personnes, associations, universités, organisations non-gouvernementales, instances nationales et internationales. Il travaille en étroite collaboration avec près de 250 partenaires locaux. Il bénéficie du statut consultatif auprès de l'UNICEF, du Conseil Economique et social de l'ONU, et du Conseil de l'Europe. Il est en relation opérationnelle avec l'UNESCO. Il est reconnu par le Saint-Siège dont il reçoit soutien et encouragements.



BICE

19 rue de Varenne - 75007 Paris - FRANCE

CCP : 16.702.11.C Paris

BICE.

63 rue de Lausanne - CH 1202 Genève - GENEVE

CCP : 12.9816.0

BICE

32 rue de Spa - B 1040 Bruxelles - BELGIQUE

CCP : DISOP/BICE/Enfants Tiers Monde

430.08 36 952.27