

Geneviève Piérart et Manon Masse

La désinstitutionnalisation dans les pays de l'ex-URSS au prisme de la Convention relative aux droits des personnes handicapées : l'exemple de trois projets pilotes

Résumé

Cet article décrit trois projets réalisés dans des pays de l'ex-URSS qui ont été évalués au regard de l'application de la Convention relative aux droits des personnes handicapées, dont ces pays sont signataires. Il identifie des bonnes pratiques favorisant la désinstitutionnalisation des enfants présentant une déficience intellectuelle : le soutien aux familles, la mobilisation conjointe de ressources communautaires et spécialisées, l'existence de centres de compétences offrant un soutien aux milieux de vie de l'enfant, la mise en œuvre de plans individualisés et l'interdisciplinarité.

Zusammenfassung

Der nachfolgende Artikel beschreibt drei Projekte aus Ländern der ehemaligen Sowjetunion, die im Hinblick auf die Umsetzung der von diesen Ländern unterzeichneten UN-Behindertenrechtskonvention evaluiert wurden. Dabei werden bewährte Praktiken herausgearbeitet, welche die Deinstitutionalisierung fördern, damit Kindern mit einer kognitiven Beeinträchtigung nicht ausschliesslich in Heimen und Wohneinrichtungen leben müssen. Dazu gehören die Unterstützung für die Familien, die gleichzeitige Bereitstellung von allgemeinen und spezialisierten Mitteln, das Vorhandensein von Kompetenzzentren zur Unterstützung des Lebensumfeldes des Kindes, die Umsetzung von personenbezogener Planung oder die gelebte Interdisziplinarität.

Permalink: www.szh-csps.ch/r2019-09-04

Introduction

Les pays de l'ex-URSS ont connu un développement spécifique en matière d'accompagnement des personnes en situation de handicap. Durant la période communiste, l'idéologie marxiste prônée par l'URSS a promu le développement de grandes institutions à visée collectiviste dans lesquelles les enfants étaient placés, les parents étant encouragés à les donner en adoption. La dégradation du système socio-sanitaire a entraîné le développement d'internats de type asilaire au sein desquelles les conditions de vie des personnes en situation de handicap se sont fortement détériorées au fil des années (Tobis, 2000). Après la chute du régime soviétique, des associations se

sont créées afin de défendre les droits de ces personnes et leur intégration (Piérart, 2013). Un important mouvement de désinstitutionnalisation s'est amorcé, encouragé par le fait que presque tous les pays de l'ex-URSS ont signé la Convention relative aux droits des personnes handicapées (CDPH) de l'ONU (Masse et al., 2017).

Des alternatives à la vie en institution

C'est dans ce contexte que le Bureau International Catholique de l'Enfance (BICE) soutient trois projets pilotes développés par des ONG locales implantées en Russie, en Géorgie et au Kazakhstan. Ce qui relie ces trois projets est la volonté d'offrir une alter-

native à la vie en institution pour des enfants présentant une déficience intellectuelle. Le projet kazakh, développé à Almaty, propose un suivi en intervention précoce avec un accompagnement intensif de l'enfant et de sa famille, afin de prévenir un placement en institution. Le projet russe, situé à Moscou, vise à offrir à des enfants d'âge scolaire une vie dans une structure de type familial (foyer) servant de tremplin au placement dans une famille et à l'inclusion scolaire. Enfin, le projet géorgien, qui se déroule dans deux localités rurales, Bolnissi et Aspindza, soutient deux centres de jours proposant une formation professionnelle à des jeunes qui sont retournés dans leur famille ou ont été placés en famille d'accueil suite à la fermeture de leur institution. Ces trois projets mettent l'accent sur la formation des intervenants, le soutien aux familles et la sensibilisation des autorités régionales et nationales à la cause des personnes en situation de handicap. Les partenaires des trois projets se connaissent et réalisent des échanges dont bénéficient les enfants et les jeunes.

En 2017, le BICE, avec ses partenaires locaux, a souhaité réaliser une évaluation des projets visant à faire émerger les bonnes pratiques en matière de respect et de mise en œuvre des droits des enfants présentant une déficience intellectuelle selon les principes de la CPDH. Les trois pays dans lesquels s'inscrivent ces projets ont en effet signé la Convention. Ils cherchent à mettre en place des mesures permettant de rendre ces droits effectifs; une responsabilité forte est dévolue à la société civile, par l'intermédiaire des ONG, afin de porter les changements nécessaires. L'évaluation ne visait donc pas seulement, pour ces acteurs, à disposer d'un cadre de réflexion pour leur pratique, mais également à proposer des lignes

directrices utiles à d'autres ONG et, surtout, aux États concernés, afin de les guider dans le développement des politiques sociales en matière de handicap.

Un important mouvement de désinstitutionnalisation s'est amorcé, encouragé par le fait que presque tous les pays de l'ex-URSS ont signé la Convention relative aux droits des personnes handicapées.

Une évaluation participative

La Haute école spécialisée de Suisse Occidentale (HES-SO) a été mandatée pour cette évaluation, qui a été réalisée par des professeuses de deux Hautes écoles en travail social (Genève et Fribourg) et deux étudiantes préparant le Master en travail social de la HES-SO. Selon la demande du BICE, l'évaluation avait pour objectif de mesurer l'impact des trois projets pilotes sur la qualité de vie et le bien-être des enfants, sur la vie des familles (d'origine ou d'accueil) des enfants, sur la charge de travail pour les professionnels, sur la communauté et sur les coûts en comparaison avec le système institutionnel. La méthode de l'évaluation participative a été retenue. Cette méthode s'appuie sur une démarche de co-construction des objectifs, instruments, critères et résultats d'évaluation par tous les acteurs concernés (Depover, Karsenti, & Komis, 2015). Il s'est agi ici d'élaborer et de mener l'évaluation avec les partenaires des trois pays en tenant compte de la manière dont ils envisageaient les missions et objectifs de leurs projets respectifs. Cette démarche évaluative relevait des conditions posées par le BICE pour continuer à soutenir ces projets, mais aussi de la volonté des responsables des ONG respectives: en effet, la caution d'une expertise

externe et internationale favorisait leur travail de plaidoyer en faveur des personnes en situation de handicap auprès des autorités et de la société civile.

Il serait difficile de donner un compte-rendu exhaustif de l'évaluation réalisée. Nous proposons d'en donner un aperçu pour chacun des projets, qui permettra d'éclairer les principales bonnes pratiques que cette démarche a permis d'identifier sur le plan de l'accompagnement des enfants avec une déficience intellectuelle dans un contexte de désinstitutionnalisation. L'ordre de présentation des projets s'appuie sur l'âge des enfants concernés, allant de la petite enfance à la transition à l'âge adulte.

Petite enfance : le projet d'intervention précoce du Centre Kenes, Kazakhstan

Le Centre Kenes à Almaty existe depuis 1992 et offre différents services à des personnes en situation de handicap de la naissance à l'âge adulte ; en tant que centre de jour, il se veut une alternative au placement en institution. Parmi les services proposés, le projet d'intervention précoce s'adresse spécifiquement à des enfants dès la naissance et à leurs familles. Un programme socio-éducatif et thérapeutique est mis en place pour l'enfant par une équipe interdisciplinaire, en étroite collaboration avec les parents et le reste de la famille. L'objectif est de stimuler au maximum l'enfant afin que son entourage prenne conscience de son potentiel de développement, dans le but d'éviter un placement institutionnel et de favoriser l'inclusion scolaire. Celle-ci est en effet encore rare au Kazakhstan bien qu'elle soit inscrite dans la loi. L'accompagnement de l'enfant et de la famille s'appuie sur la méthode du plan individualisé. L'équipe professionnelle est composée de spécia-

listes en pédagogie, psychologie, travail social, éducation spécialisée, psychomotricité et logopédie. Le projet comprend différentes prestations : diagnostic, consultations, thérapies individuelles, activités de groupe parents-enfants, soutien aux proches et guidance parentale. Dans le cadre de ce projet, des formations ont également eu lieu auprès du personnel d'institutions d'Almaty accueillant de jeunes enfants. Des actions de sensibilisation des médecins des principaux hôpitaux de la ville ont également été menées, afin de lutter contre les pratiques de diagnostic précoce qui enferment les enfants dans des trajectoires les conduisant vers les structures ségrégatives. Des actions de plaidoyer auprès des autorités socio-sanitaires ont également été réalisées.

L'évaluation a mis en évidence la qualité de ce projet qui répond aux besoins des enfants et de leurs familles et permet effectivement d'éviter l'institutionnalisation. Sa force réside dans la place centrale accordée à la famille qui est considérée comme l'espace privilégié de développement des capacités de l'enfant. Un sentiment de compétence émerge chez les parents, qui sont ainsi plus à même de défendre un projet inclusif pour leur enfant, avec l'appui des intervenants du Centre. Mais cette force est également un point faible du projet, car l'écart entre la qualité des prestations fournies par le projet et celle des dispositifs existants dans le reste du pays est très important, ce qui risque d'en faire un « cas à part » réservé à quelques élus. Le projet doit aussi renforcer son partenariat avec les réseaux intervenant auprès de familles défavorisées sur le plan socio-économique, car ce sont elles qui sont le plus exposées à la solution du placement institutionnel précoce de leur enfant. Au regard de la CDPH,

le projet s'inscrit donc dans une visée fortement inclusive dans un contexte qui l'est très peu, ce qui rend sa position ambiguë. On retrouve cette ambivalence dans le statut général du Centre Kenes, considéré comme un modèle permettant de guider les réformes institutionnelles dans le pays tout en étant soumis au bon vouloir des autorités, qui décident d'année en année s'il a le droit de poursuivre ses activités. Ce statut incertain demande beaucoup d'énergie à l'équipe, en plus de l'important travail accompli auprès des enfants et de leurs proches.

Enfance : le projet du Foyer Sainte-Sophie, Russie

En Russie, malgré la ratification de la CDPH en 2012 et les lois promulguées dès la fin des années 1990 en faveur de la désinstitutionnalisation et de l'inclusion, la plupart des enfants en situation de handicap restent placés dans des orphelinats d'État, où leurs conditions de vie demeurent problématiques. Ouvert en mars 2015, le Foyer Sainte-Sophie est un établissement de type familial qui accueille 22 enfants dont 20 proviennent d'un internat médicalisé de Moscou, une institution comptant 600 enfants. Les 20 enfants issus de cet internat vivaient dans une unité réservée au polyhandicap, au sein de laquelle ils recevaient très peu de stimulations. Le Foyer Sainte-Sophie est soutenu par le Centre de Pédagogie Curative (CPC) et le service des bénévoles de l'Église orthodoxe de Moscou. Il s'agit du premier foyer de type familial pour enfants ayant un polyhandicap à Moscou. Avant d'être déplacés vers le Foyer, ces enfants n'avaient qu'exceptionnellement fréquenté le milieu extérieur et n'étaient pas scolarisés. Ils ont été répartis en groupes de quatre à six au sein du Foyer, le

but étant de reproduire un habitat de type familial. L'espace est aménagé dans cette perspective. Un professionnel et un bénévole de référence accompagnent chaque enfant, qui a un projet personnalisé agencant les soins, les thérapies et l'éducation dans les activités de la vie quotidienne ainsi que la communication et le développement des relations sociales. Les thérapies sont dispensées par le personnel spécialisé du CPC. Les enfants bénéficient tous d'un projet d'apprentissage scolaire personnalisé sous des formes variées : initiation à l'école par le CPC, cours en milieu scolaire spécialisé et en intégration, leçons suivies au Foyer en présentiel ou à distance. À ce jour, il n'a pas encore été possible d'inclure les enfants à l'école du quartier, qui n'est pas adaptée pour les recevoir.

L'évaluation a mis en évidence les progrès des enfants dans les différents domaines de la vie avec une amélioration de leur santé, de leur autonomie et de leur développement affectif, sensoriel et moteur.

L'évaluation a mis en évidence les progrès des enfants dans les différents domaines de la vie avec une amélioration de leur santé, de leur autonomie et de leur développement affectif, sensoriel et moteur. Les professionnels des différentes instances (Foyer, CPC, école) sont très investis, mais les modalités de communication entre eux restent à améliorer, le temps de travail ne prévoyant pas de moments pour des échanges en équipe ni en réseau. Deux enfants ont pu être adoptés, mais le soutien aux familles adoptives reste insuffisant. La plupart des enfants demeurent sans contact avec leur famille d'origine, ce qui pose la question de

leur lieu de vie et de leur suivi à la majorité¹. Diverses activités ont lieu dans la communauté, mais la ville de Moscou est peu accessible sur le plan architectural. Enfin, le Foyer contribue, par sa présence dans les médias, à véhiculer une image positive des enfants ayant des déficiences intellectuelles ; la représentation d'enfants « inéducables » est ainsi en train de s'atténuer. Le Foyer Sainte-Sophie répond donc à de nombreuses exigences de la CDPH. Cependant, l'accessibilité est encore à renforcer sur le plan de l'éducation inclusive et de l'environnement physique.

Adolescence et transition à l'âge adulte : le projet des centres de jour de Rhea, Géorgie

Indépendante depuis 1991, la Géorgie est le premier pays de l'ancien bloc soviétique à avoir œuvré activement pour la désinstitutionnalisation : à l'heure actuelle, 39 des 41 institutions du pays accueillant des personnes en situation de handicap ont été fermées. De nombreuses personnes sont retournées dans leur famille ; certaines ont été accueillies dans des petites structures de type familial et des mineurs ont été placés dans des familles d'accueil. L'association géorgienne Rhea œuvre en faveur des femmes, des minorités ethniques et des personnes en situation de handicap dans une perspective inclusive ; elle contribue notamment à l'intégration communautaire et sociale d'adolescents en situation de handicap récemment désinstitutionnalisés, par le soutien de deux centres de jour situés dans les localités de Bolnissi et d'Aspindza. Tous deux proposent aux jeunes, dont la

majorité présente une déficience intellectuelle, des ateliers leur permettant de développer leurs compétences cognitives et leur autonomie, ainsi que de se préparer à une activité professionnelle de production en milieu protégé. Par son soutien, Rhea souhaite encourager les familles à envoyer leurs jeunes dans ces centres, sans quoi ils restent inoccupés à la maison. L'ONG promeut également l'offre de familles d'accueil, la présence d'un centre à proximité encourageant des familles à faire le pas. Elle œuvre également à l'inclusion, car certains jeunes fréquentent aussi l'école communale et les centres participent activement à la vie locale.

Le point fort de ces projets, plus marqué à Aspindza qu'à Bolnissi, réside dans leur caractère inclusif : même si les jeunes se forment dans des centres spécialisés, ceux-ci font partie intégrante de la communauté. Leur légitimité auprès des autorités et de la population contribue à faire évoluer positivement les représentations du handicap, et ceci malgré le peu de ressources matérielles dont disposent les centres. Pour les familles, les centres constituent une offre de répit bienvenue ; elles expriment cependant le besoin d'être davantage soutenues chez elles dans l'accompagnement des jeunes, notamment pour faire face à la présence de comportements-défis. Les centres sont aussi confrontés à la question de l'élargissement de leur offre : d'une part, de plus en plus de familles accueillent de jeunes enfants, pour lesquels il n'existe pas d'offre actuellement, si ce n'est un soutien à domicile ponctuel proposé par les intervenantes de Rhea. De manière générale, la question des familles d'accueil constitue un point sensible du projet, car il s'agit de veiller à la bientraitance de ces enfants et jeunes particulièrement vulnérables. La question des

¹ Entretiens, les statuts du Foyer ont été modifiés, ce qui lui permet désormais d'accueillir également des personnes majeures.

personnes adultes se pose également : une fois que les jeunes auront atteint leur majorité, ils ne pourront en principe plus fréquenter le centre. Dans cette perspective, Rhea est en train de développer des ateliers de production. Ce projet est également bien accueilli par la population, car il offre des perspectives d'emploi aux habitants des deux localités et prévoit l'utilisation de matières premières produites localement, ce qui l'inscrit dans une perspective de développement durable.

Vers un modèle alternatif à l'institutionnalisation

Ces projets ne sont pas représentatifs de ce qui se fait dans leurs pays respectifs, mais leur évaluation a permis d'identifier quelques bonnes pratiques permettant de poser les jalons d'un modèle durable d'alternative à l'institutionnalisation pour les enfants avec une déficience intellectuelle.

Les trois projets privilégient la place de l'enfant au sein de sa famille, comme le promeut la CDPH, par un soutien précoce aux familles, un accueil dans un foyer de type familial comme transition à l'adoption ou au placement en famille d'accueil et une offre de formation professionnelle intégrée à la communauté. Les ressources mobilisées sont à la fois communautaires (crèches, jardins d'enfants, écoles ordinaires, loisirs, lieux culturels) et spécialisées (école spécialisée, centre thérapeutique, hôpital). Des centres de compétences (CPC de Moscou, Centre Kenes, Rhea) fournissent un soutien aux différents milieux de vie immédiats de l'enfant (famille, classe, foyer, centre de jour, atelier, lieu de loisir) en conseillant et formant les personnes qui l'entourent (parents, personnel éducatif, bénévoles, enseignants) et en travaillant en partenariat avec elles. La mé-

thodologie des plans individualisés et le travail interdisciplinaire sont bénéfiques au progrès des enfants et au soutien des familles. Quelques pratiques en émergence doivent être renforcées : le développement de projets locaux, l'accessibilité des prestations – en particulier pour les familles issues de milieux socio-économiques défavorisés – et la continuité des prestations lorsque le jeune atteint l'âge adulte : en ce sens, des prestations doivent encore être pensées et développées pour favoriser la vie autonome, l'employabilité et l'inclusion des personnes adultes présentant des déficiences intellectuelles.

Actuellement, aucun pays ayant signé et/ou ratifié la CDPH n'applique l'ensemble de ses articles ; cette Convention permet cependant de poser des repères afin d'orienter les actions et les décisions politiques en faveur des enfants et des adultes en situation de handicap.

Les trois projets privilégient la place de l'enfant au sein de sa famille, comme le promeut la CDPH.

Conclusion

Ces projets qui œuvrent pour l'inclusion et la participation sociale des enfants et jeunes avec une déficience intellectuelle peuvent servir de modèle à de nombreux projets menés dans d'autres pays et visant à accorder aux personnes en situation de handicap la place qui leur revient au sein de la société. Bien qu'ancrés dans les réalités socio-économiques des pays de l'ex-URSS, ils nous invitent également à questionner nos propres pratiques en matière de désinstitutionnalisation et à oser la créativité qui, souvent, est stimulée par le manque de moyens.

Références

Depover, C., Karsenti, T., & Komis, V. (2015). La recherche évaluative. In T. Karsenti & L. Savoie-Zacs (Eds.), *La recherche en éducation : étapes et approches* (pp. 213-228). Saint-Laurent, QC : ERPI.

Masse, M., Piérart, G., Ekoli, M., Richard, N., Akhtyamova, Y., Rekhviashvili, E., Souleeva, M., & Sharipova, T. (2017). *Changer une vie. Vers un modèle durable d'alternative à l'institutionnalisation pour les enfants présentant un handicap mental. Publication réalisée sur la base des projets-pilotes mis en œuvre en Russie, au Kazakhstan et en Géorgie*. Paris, Genève: BICE.

Piérart, G. (2013). *Familles, handicap et migration. Enjeux et intervention interculturelle*. Genève: Editions IES.

Tobis, D. (2000). *Moving from residential Institutions to Community-Based Social Services in Central and Eastern Europe and the Former Soviet Union*. Récupéré de <http://siteresources.worldbank.org/DIABILITY/Resources/280658-1172671461088/MovingFromResTobis.pdf>



Dr Geneviève Piérart
Professeure
Haute école de travail social
HES-SO Fribourg
Genevieve.pierart@hefr.ch



Dr Manon Masse
Professeure
Haute école de travail social
HES-SO Genève
manon.masse@hesge.ch