

Mot d'introduction

DIVERSITÉ DES MODÈLES DE PRISE EN CHARGE DES PERSONNES DÉFICIENTES INTELLECTUELLES: RÔLE DES FACTEURS SOCIO-ÉCONOMIQUES ET CULTURELS

Serban Ionescu et Roger Salbreux

Organisées par l'Association Internationale de Recherche scientifique en faveur des personnes Handicapées Mentales (AIRHM), en collaboration avec la Fondation Internationale pour l'Enfance et la Famille de Bucarest, les Journées d'Étude des 22 et 23 mai 1994 ont eu comme thème la «Diversité des modèles de prise en charge des personnes déficientes intellectuelles: rôle des facteurs socio-économiques et culturels».

Les Journées organisées en Roumanie répondaient à une importante attente de nos collègues de l'Europe de l'Est qui, face aux changements politiques et sociaux survenus à la fin des années 1980, devaient décider quelles étaient les formules de prise en charge les mieux adaptées à leurs réalités. La question qui se posait concernait les choix stratégiques à opérer après une longue période ayant comme tendances: l'étapisation, la centralisation et la bureaucratisation du système de prise en charge, une nette prédominance du modèle institutionnel, une médicalisation excessive du champ de la déficience intellectuelle, le fait d'accorder une importance très réduite à l'individualisation de l'intervention, aux besoins individuels et, enfin, la faiblesse des ressources matérielles allouées à la résolution des problèmes posés par la déficience intellectuelle.

La première journée a permis de dresser un état des lieux. Trois tables rondes, suivies de discussions, ont été consacrées à une série d'aspects centraux, révélateurs de la situation en Amérique du Nord, en Europe de l'Ouest et, ensuite, en Europe de l'Est.

La table ronde portant sur l'Amérique du Nord a commencé avec la communication de Hubert GASCON, intitulée «Changements culturels et évolution de la prise en charge au Québec». Les trois autres communications présentées dans le cadre de cette table ronde ont porté sur des aspects essentiels pour la compréhension de la situation en Amérique du Nord: l'implication des parents (Jean-Marie BOUCHARD), la désinstitutionnalisation (Colette JOURDAN-IONESCU) et la place qu'occupe l'évaluation (Wilfrid PILON).

La table ronde portant sur l'Europe de l'Ouest a débuté avec un exposé d'Andrea CANEVARO destiné à faire comprendre que la situation des personnes déficientes a changé et qu'il est important que nous prenions conscience de ce changement. Dans son intervention, Roger SALBREUX a fait part de l'activité des Centres d'Action Médico-Sociale Précoce, qui constituent une solution originale et de faible coût économique pour l'intervention précoce. Michel MERCIER a, enfin, abordé la problématique si complexe du nursing pour les personnes polyhandicapées.

L'après-midi du 22 mai a été consacrée en entier à la table ronde portant sur l'Europe de l'Est. Stefan MILEA a discuté, en détail, les problèmes soulevés, en

Roumanie, par la nécessaire modernisation de la prise en charge des personnes présentant une déficience intellectuelle et a, ensuite, décrit les priorités dans ce domaine. D'autres collègues ont pris, par la suite, la parole. Sempronia FILIPOIU (Roumanie) a insisté sur l'importance que revêt la différenciation des retards mental et éducationnel. Les interventions d'Ingrid TRAJANI (Albanie), d'Amélia GARBATCHEVA (Bulgarie), Ivona MILACIC et Svetomir BOJANIN (Yougoslavie), N. BUCUN et A. DANII (République de Moldavie) ont permis de dresser un état des lieux dans ces pays. Cet état des lieux sera présenté, ici, sous la forme d'une synthèse élaborée par Serban IONESCU.

Lundi, le 23 mai 1994, les travaux se sont poursuivis dans cinq ateliers consacrés à des questions d'intérêt pratique majeur. Regroupant de six à douze personnes, les ateliers ont été animés par des spécialistes d'Allemagne, de Belgique, de France, du Québec et de Suisse, spécialistes qui ont présenté à leurs collègues roumains des modalités concrètes de prise en charge des personnes présentant une déficience intellectuelle. C'est le cas, notamment, des ateliers n° 1, 2 et 4. Ainsi, l'atelier n° 1, animé par R. SALBREUX (France), H. LISON (Allemagne) et D. VAN DEN BOSSHE (Belgique), a été consacré à l'intervention précoce en

déficience intellectuelle. Animé par G. MAGEROTTE (Belgique) et M. WICHT (Suisse), l'atelier n° 2 a abordé l'innovation pédagogique pour les élèves intellectuellement déficients. T. MUSITTELLI et S. REICHENBACH (les deux de Suisse) ont fait part de leur expérience et de leur questionnement au sujet du polyhandicap. Une bonne partie de leur atelier (n° 4) a été consacrée à la «stimulation basale», méthode développée par Andreas FRÖHLICH. L'atelier n° 3, animé par trois spécialistes belges, Ph. CASPAR, D. JACOB et A. LEVEAUX a eu comme thème Institutions/Intégration, problématique centrale pour les pays de l'Europe Centrale et de l'Est. Enfin, l'atelier n° 5 a été consacré à la formation des intervenants. J.-M. BOUCHARD (Québec), M. DI DUCA (Belgique) et V. GUERDAN (Suisse) y ont fait part de leur expérience dans ce domaine si important pour le changement des pratiques et des mentalités.

Les débats occasionnés par les Journées de Bucarest ont permis de mieux comprendre l'importance des différences socio-économiques et culturelles et d'esquisser des solutions permettant l'amorce d'un changement durable, structurel, mais ne pouvant être réalisé que par étapes et en tenant compte des spécificités des pays de l'Europe de l'Est.