

PRISE EN CHARGE DES PERSONNES PRÉSENTANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE: LES PRIORITÉS EN ROUMANIE

Stefan Milea

Les problèmes soulevés, en Roumanie, par la modernisation de la prise en charge des personnes déficientes intellectuelles peuvent être abordés à partir d'une analyse comparative et du décalage existant par rapport aux pays avancés dans ce domaine. Une telle analyse doit être nécessairement complétée par une démarche qui vise à évaluer et à reconsidérer les particularités socioculturelles et les transformations politico-économiques caractéristiques de la période de transition que la Roumanie vit, ainsi que les avantages et les difficultés de cette période.

Il est difficile de partir à zéro mais il est souvent plus difficile de restructurer ou de changer des mentalités et des systèmes bien consolidés en raison du temps écoulé depuis leur apparition et de la routine. En même temps, il ne faut pas oublier que l'efficacité est un critère qui fonctionne comme une censure d'autant plus agressive que les ressources disponibles sont réduites.

Tout ceci nous oblige, d'une part, à aborder la modernisation de la prise en charge en tentant d'articuler, de manière cohérente, passé — présent — futur proche et éloigné et, d'autre part, à aller au-delà du simple choix parmi les meilleurs modèles offerts, en adaptant, individualisant, hiérarchisant et échelonnant ces modèles et leur éventuelle utilisation.

Dans ce contexte, je propose de distinguer trois groupes de problèmes prioritaires (figure 1).

Le premier concerne *l'identification des options à long terme ou stratégiques*. Elle constitue l'urgence no 1, mais aussi le problème le plus facile à résoudre. Il

s'agit d'une urgence parce que:

- il est impossible d'aborder de manière utile le présent, le passé ou la recherche de solutions à court terme sans nous référer aux options stratégiques;
- l'élaboration d'une nouvelle législation dans ce domaine ne peut être réalisée qu'en tenant compte des choix à long terme.

Il s'agit d'un problème plus simple à résoudre car:

- nous disposons déjà des fondements théoriques, de l'expérience pratique et de solutions (évaluées même du point de vue coûts/bénéfices) par les pays avancés dans ce domaine;
- il n'exige pas, au départ tout au moins, d'importantes ressources matérielles;
- le choix opéré ne se heurte pas à la résistance de ceux pour lesquels un changement immédiat menacerait leur statut professionnel.

Je ne pense pas me tromper en considérant que, dans le domaine des options stratégiques, l'application des principes de l'intégration dans la communauté et de la valorisation des rôles sociaux des personnes présentant une déficience intellectuelle représente la seule solution valable.

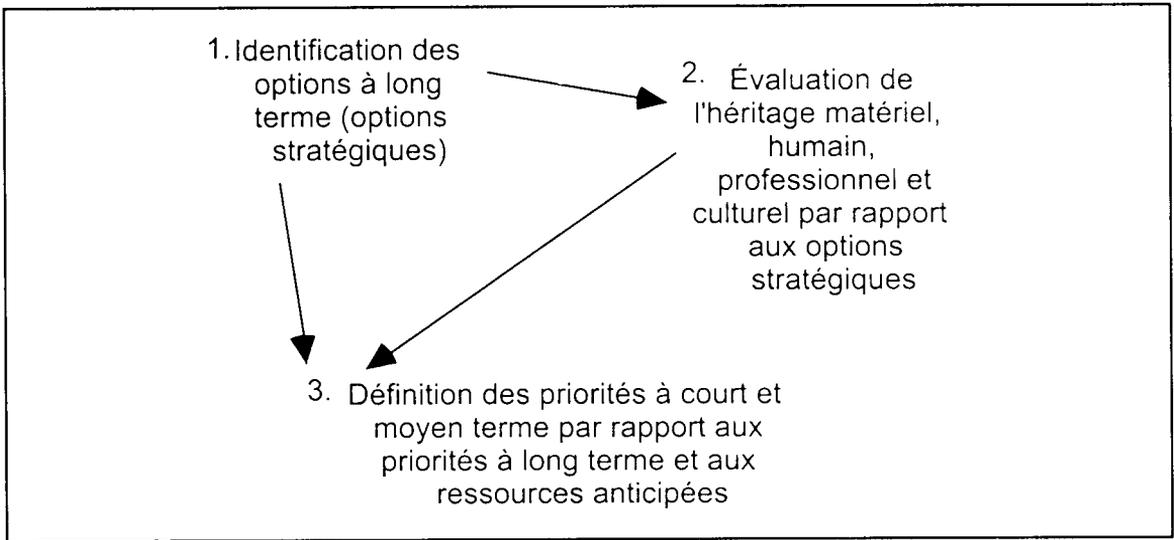
La deuxième catégorie de priorités est *l'évaluation*, en tenant compte des options à long terme, *de l'héritage* matériel, professionnel, humain et culturel avec la mise en évidence des opportunités et des obstacles. Sur ce plan, je considère qu'un système institutionnel bien développé et organisé, disposant de professionnels ayant une longue expérience, constitue plutôt un

Stefan Milea, Clinique de pédopsychiatrie, Hôpital Gh. Marinescu (Bucarest, Roumanie).

Ce texte a été traduit du roumain par S. Ionescu.

Figure 1

**Priorités concernant la prise en charge, en Roumanie,
des personnes présentant une déficience intellectuelle**



obstacle sur la voie de la modernisation de la prise en charge. A contrario, l'insuffisance quantitative et qualitative du système institutionnel de prise en charge représente plutôt une prémisses favorable à la modernisation. Ainsi, en Roumanie, le nombre insuffisant d'institutions spécialisées laisse dans la communauté environ la moitié des enfants présentant une déficience intellectuelle. L'intégration physique dans la communauté de ces enfants — il est vrai, sans aucun soutien — constitue un premier pas et nous oblige à considérer en premier lieu cette population. D'autre part, la majorité des enfants d'âge préscolaire présentant une déficience intellectuelle se trouve, elle aussi, dans la communauté. Ces deux catégories d'enfants peuvent et doivent constituer la cible des premiers services-pilotes, structures convaincantes de prise en charge, qui doivent être opposés aux anciens modèles. En même temps, les institutions existantes, mal équipées ou offrant des conditions inadéquates de prise en charge sont plus facile à remplacer que celles qui bénéficient d'une renommée en raison du

professionnalisme de leur personnel.

Le fait que les modèles modernes d'intervention impliquent la participation de la famille de la personne déficiente intellectuelle nous oblige à connaître et à tenir compte de la proportion:

- des familles désorganisées;
- des familles où les deux parents sont engagés dans des activités productives;
- des familles nucléaires qui sont privées de l'aide des grands-parents;
- des familles où il y a un grand nombre d'enfants;
- des familles à faible revenu, etc.

Priorités concernant le *court et moyen terme*. Elles

doivent être définies en tenant compte:

- des options à long terme, avec lesquelles elles doivent s'harmoniser;
- de l'héritage aux plans des moyens matériels, professionnels, humains et culturels;
- des ressources disponibles dans l'avenir, sans ignorer les modifications imposées par la transition et la récession économique, ce qui signifie, entre autres, un régime d'austérité et une hausse du chômage particulièrement parmi les femmes et les personnes handicapées. Je pense, dans ce contexte, que les femmes, formées et soutenues au plan matériel, peuvent constituer une solution en terme de personnel participant à la prise en charge des personnes déficientes.

Au plan pratique, les aspects fondamentaux à considérer en Roumanie, sont, à mon avis:

- l'élaboration d'une nouvelle législation pertinente;
- la formation de formateurs et de professionnels pour tous les domaines d'activités nécessaires;
- la mise sur pied de services alternatifs destinés à la famille et à la personne déficiente, qui en s'avérant attrayants pour celles-ci et convaincants pour le personnel des anciennes institutions désuètes, puissent les remplacer.

En relation avec cet aspect, je pense que, tout au moins pour la Roumanie, mais peut-être partout ailleurs où la capacité des institutions spécialisées pour personnes déficientes est insuffisante, la désinstitutionnalisation ne doit pas constituer une priorité parce que:

- la notion d'institution et donc celle de désinstitutionnalisation sont ambiguës, ce qui peut engendrer des controverses stériles et conduire à des solutions simplistes. En fait, dans un certain sens, la famille, les structures créées à l'intention des personnes déficientes intellectuelles, tout comme le placement familial peuvent être assimilés aux institutions;

- elle augmente les résistances face au changement de tous ceux qui perçoivent la désinstitutionnalisation comme une menace immédiate à l'égard de leur statut professionnel;
- tous les types d'institutions ne disparaîtront pas, la prise en charge, au moins temporaire, de certaines catégories de personnes rendant nécessaire le maintien de plusieurs institutions, bien sûr avec les adaptations imposées par la nouvelle manière de concevoir leur mission;
- elle ne constitue pas un but en soi, mais plutôt une conséquence;
- la notion de désinstitutionnalisation met l'accent sur ce qui doit disparaître et non pas sur ce qui doit être d'abord construit, différence d'accent importante à faire là où le système institutionnel est bien représenté et constitue un obstacle;
- perçue comme priorité et réduite à sa composante administrative, la désinstitutionnalisation risque de compromettre le processus de modernisation de la prise en charge des personnes présentant une déficience intellectuelle.

En Roumanie, nous connaissons les problèmes engendrés par la désinstitutionnalisation effrénée des personnes vivant dans les hôpitaux psychiatriques. Dans les années 1980, la Roumanie a connu l'échec des mesures administratives visant la fermeture des écoles spéciales pour enfants présentant une déficience intellectuelle légère et le Symposium «Éducation et handicap» organisé par l'UNICEF en novembre 1991 a suscité de nombreuses controverses, parfois passionnelles, lorsqu'a été abordée la question de la nécessité de la fermeture des institutions. Pour les différentes raisons mentionnées, je considère qu'actuellement la priorité est la mise sur pied de services alternatifs.

Offrir, convaincre, substituer doivent être, à mon avis, les maîtres mots des politiques à court et moyen terme en matière de prise en charge des personnes présentant une déficience intellectuelle, en Roumanie et dans les autres pays où la capacité des anciennes institutions est déficitaire.