

LA PRISE EN CHARGE DES PERSONNES PRÉSENTANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE: ÉTAT DES LIEUX ET ÉVOLUTION DANS CINQ PAYS D'EUROPE DE L'EST

Serban Ionescu

La table ronde sur l'Europe de l'Est, organisée dans le cadre des Journées d'Étude de Bucarest, a contribué largement à atteindre l'objectif que s'était fixé l'Association International de Recherche Internationale de Recherche scientifique en faveur des personnes Handicapées Mentales: la mise en évidence du rôle que jouent les facteurs socio-économiques et culturels dans l'élaboration des modèles de prise en charge des personnes présentant une déficience intellectuelle. En même temps, cette table ronde a engendré une réflexion approfondie sur les voies à suivre pour assurer l'évolution de la prise en charge dans les pays de l'Europe de l'Est. Dans ce sens, la communication de S. Milea offre une analyse des *priorités* qui dépasse le cadre strict de la situation en Roumanie et qui peut être appliquée à l'ensemble des pays de la région. En ce qui me concerne, je dresserai essentiellement un *état des lieux* et de l'*évolution* concernant les cinq pays représentés à cette table ronde: l'Albanie, la Bulgarie, la Yougoslavie, la République de Moldavie et la Roumanie. Mon texte sera fondé sur les interventions de: N. Bucun et A. Dani (République de Moldavie), S. Filipoiu (Roumanie), A. Garbatheva (Bulgarie), I. Milacic et S. Bojanin (Yougoslavie), S. Milea (Roumanie), I. Trajani (Albanie), sur les discussions que cette table ronde a occasionnées ainsi que sur les observations faites au cours de mes voyages d'étude dans ces pays.

Je commencerai la présentation des idées véhiculées lors de cette table ronde en relevant une *paradoxe*. Si les changements survenus à la fin des années 1980 ont brutalement mis en évidence les insuffisances de la prise en charge des personnes déficientes dans les pays

de l'Europe de l'Est, insuffisances témoignant d'importants retards par rapport à ce qui se passe ailleurs, de nombreux faits historiques montrent que l'intérêt pour la prise en charge des personnes déficientes est très ancien dans les pays en question.

L'importance de la religion chrétienne-orthodoxe (très majoritaire dans quatre des cinq pays considérés), religion qui prêche la pitié face aux démunis, explique le rôle qu'ont joué, au cours des siècles, les monastères, en tant que lieux d'hébergement des personnes déficientes, tout comme de certaines autres personnes ayant besoin d'aide.

Les documents disponibles en Roumanie attestent aussi l'existence d'établissements hospitaliers philanthropiques où étaient hébergés et soignés, en plus des malades, des orphelins, des infirmes, des personnes présentant des déficiences physiques et mentales. On note, par exemple, l'existence, dès 1565, d'un tel établissement près de Câmpolung, et le fait qu'à Bucarest, les hôpitaux Coltea et Pantelimon exerçaient de telles fonctions dès 1695... Mentionnons, aussi, que la création des écoles pour enfants déficients intellectuels fut précédée (fait hautement symbolique!) par la visite d'Alfred Binet à Bucarest, en 1894. La première institution pour déficients intellectuels — dénommée «Institut pour la déficience mentale» — est organisée, en 1900, à Ineu, près d'Arad. Elle y recevait 120 élèves. Garbatheva mentionnait qu'en Bulgarie, la catégorie diagnostique «déficience mentale» est différenciée et décrite, pour la première fois, en 1907, au 5^e Congrès des médecins bulgares qui demandait d'ailleurs au Gouvernement, dans une résolution, de créer des institutions spécialisées.

Ces débuts laissaient entrevoir une évolution rapide et, plus ou moins, du même type que celle rencontrée dans les pays de l'Europe de l'Ouest. À la Seconde

Serban Ionescu, Université René Descartes (Paris) et Université du Québec à Trois-Rivières.

Guerre Mondiale, cependant, les pays de l'Europe de l'Est se sont trouvés sous l'influence, sous le contrôle (plus ou moins évident) aux plans politique et économique, social et culturel, de l'ancienne Union Soviétique. Ceci est à l'origine de plusieurs tendances communes aux pays ex-communistes de l'Europe de l'Est dans le domaine qui nous intéresse, celui de la prise en charge des personnes déficientes intellectuelles. Ces tendances sont: l'étatisation, la centralisation et la bureaucratiation du système de prise en charge; la nette prédominance du modèle institutionnel, ségrégué d'intervention; la 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; la faiblesse des ressources matérielles allouées pour la résolution des problèmes posés par la déficience intellectuelle.

Visant le remaniement et le contrôle de l'ensemble de la vie sociale, les régimes totalitaires des pays de l'Est ont instauré un système décisionnel excessivement centralisé et politisé. En même temps, ces régimes ont introduit un système économique qui, incapable d'assurer les moyens matériels nécessaires au développement des différents secteurs sociaux, s'est avéré désastreux. Les secteurs sociaux ont été hiérarchisés en fonction, non pas de leur importance pour le bien-être des citoyens, mais de leur rôle pour la survie du régime politique. Cette manière d'envisager les secteurs sociaux explique pourquoi certains ont été totalement négligés.

Pour atteindre leurs objectifs, les régimes dits communistes ont pratiqué une politique d'élimination systématique des valeurs traditionnelles morales et culturelles. À leur place, ils ont tenté de mettre de nouveaux idéaux qui se sont avérés utopiques. C'est le cas, notamment, de l'idée avancée et largement répandue du caractère profondément humanitaire du régime politique, idée qui implique que les responsabilités des adultes à l'égard des enfants (bien portants, malades ou handicapés) sont reprises par l'État et ses institutions. On peut même dire que les régimes communistes ont stimulé le désengagement de la famille de ses responsabilités traditionnelles à l'égard des enfants. En Roumanie, par exemple, ceci s'est réalisé en occupant les deux parents (obligés tous les deux de travailler péniblement pour un revenu de

survie), en limitant les congés postnataux, en n'offrant aucune politique de Planning familial (tout en interdisant les avortements), en obligeant les familles à élever quatre enfants...

Ne pouvant assumer leur incapacité à respecter les promesses faites, les régimes communistes ont eu recours, dans le cas des politiques sociales, comme chaque fois que la réalité les contredisait, à des subterfuges, à des palliatifs, à des mystifications. Dans ce but, ont été utilisées des données fictives ou des indices quantitatifs spécialement choisis pour tromper les opinions publiques. Les indices qualitatifs étaient, bien sûr, sciemment ignorés. Progressivement, la publication de toute donnée véridique concernant les troubles psychiques et les différents types de déficience a été interdite.

Un fait important à souligner est l'utilisation, dans le domaine de la prise en charge des enfants déficients intellectuels, de concepts qui étaient en totale contradiction avec l'évolution des connaissances et des pratiques. L'utilisation, par exemple, du concept d'*irrécupérable* — dont l'emploi est à relier au manque de moyens — a contribué à installer et justifier une attitude de résignation ainsi qu'une réglementation absurde qui statuait que, dans les institutions pour déficients intellectuels, le nombre et la qualité du personnel et des moyens d'intervention, les conditions de vie et, par conséquent, le coût de la prise en charge, devaient être inversement proportionnels à la sévérité de la déficience.

Les communications présentées et les discussions engendrées par la table ronde sur l'Europe de l'Est ont permis de dégager quelques éléments pouvant caractériser l'étape que parcouraient les pays respectifs à l'époque de nos Journées d'étude. J'ai pu noter:

- la faiblesse des ressources allouées pour la prise en charge des personnes déficientes intellectuelles. Résultat de difficultés économiques que vivent ces pays, cette situation pose la question de la nécessaire aide internationale. À titre d'exemple, je mentionnerai les propos de Milaci et Bojanin qui nous relataient que c'est seulement grâce à l'aide d'Oxfam-Londres qu'avait pu être assuré, l'hiver précédent, le chauffage des institutions spécialisées;

- la persistance des facteurs réputés responsables d'une plus grande prévalence du retard mental. Trajani soulignait, à ce sujet, l'absence en Albanie du suivi systématique des grossesses, la difficulté d'assurer des soins spécialisés pendant l'accouchement et les premiers mois de la vie de l'enfant, les déficits alimentaires affectant les mères et les enfants;
- la nécessité de distinguer retard mental et retard éducationnel, soulignée par Filipoiu (Roumanie) qui, en insistant sur les effets de la pauvreté, décrivait les risques encourus par les enfants intégrés dans le réseau spécialisé en raison d'un retard éducationnel;
- la nécessité d'élaborer et de mettre sur pied des programmes de sensibilisation, d'information et d'éducation de l'ensemble de la communauté sociale, ayant comme but le changement des attitudes. C'est un aspect souligné par les intervenants de la République de Moldavie (Bucun et Danii) et d'Albanie (Trajani);
- la préoccupation constante pour l'élaboration d'une législation adéquate et;
- enfin, le constat réconfortant que, malgré toutes les difficultés, la situation ne cesse de changer, de s'améliorer!...

Par la qualité et la profondeur des analyses, par le réalisme des solutions envisagées — la communication de S. Milea en témoigne — les participants à cette table ronde ont permis à l'AIRHM d'atteindre l'objectif visé en organisant les Journées d'Étude de Bucarest.