



L'expérience de désinstitutionalisation des enfants dans les trois pays de l'Est: la Russie, la Géorgie et le Kazakhstan

Diana Filatova, Cheffe de projet BICE
Manon Masse, professeure, HES-SO, Hets Genève et
Geneviève Piérart, professeure, HES-SO, Hets de Fribourg



D. Filatova (BICE) M. Masse et G. Piérart
(HES-SO)

Les pays cibles du projet : la Russie, la Géorgie et le Kazakhstan avec un passé commun de l'URSS



Situation des enfants en situation de handicap dans les pays de l'ex-URSS

- Institutionnalisation systématique des enfants en situation de handicap. l'UNICEF affirme que les enfants en situation de handicap représentent plus de 60% des enfants institutionnalisés.

Pourquoi ?

- Avis médical => enfant « condamné », « il sera mieux pris en charge en institution », « vous allez en faire d'autres ».
- Absence des services au niveau communautaire => parent(s) contraint(s) à consacrer leur vie entièrement à l'enfant; ressources financières insuffisantes; absence des services (éducatifs, de réhabilitation, de loisir, médicaux, etc.).
- Droit à l'éducation bafoué : de l'absence total des activités éducatives (enfants « non-éducables ») aux écoles spécialisées en fonction du type de handicap.
- Inaccessibilité de l'environnement.
- Stigmatisation de la part de l'entourage et de la société en général.

Qu'est ce que l'institutionnalisation des enfants en situation de handicap ?

- Institutionnalisation à la naissance ou à l'âge de scolarisation.
- Institution de grande échelle : 300 à 600 enfants.
- Isolation de l'institution : dans l'espace et dans ses interactions avec le monde extérieur.
- Manque de personnel : 1 à 3 accompagnateurs par groupe de 20 enfants.
- Approche médicalisée : seuls les besoins primaires de l'enfant sont pris en charge. Médicalisation et hospitalisation des enfants.
- Absence des stimulations : pas d'activités éducatives ou d'éveil, pas de promenades, etc.
- Manque/absence des liens avec la famille.



- Conséquences **graves** sur la survie et le développement physique et psychologique de l'enfant.
- Sur-handicap.
- Négligence, abus et maltraitance.

Rapport du Human Rights Watch (2014) « Abandonnés par l'État : la violence, la négligence et l'isolement subis par les enfants handicapés dans les orphelinats russes »

- *Roman K, 18 ans (à gauche) et Lyuba P., 15 ans dans le département de miséricorde d'un orphelinat au nord de la Russie. Le pédiatre indépendant qui a observé ces photos confirme leur sous-développement majeur par rapport à leur âge et leur handicap, apparemment lié aux carences en matière de nutrition, de stimulation et de soins de santé.*
- *Groupe de filles âgées de 10 à 15 ans dans un orphelinat au nord de la Russie. Beaucoup d'enfants passent leurs journées sans s'occuper, car le personnel manque de formation et de ressources pour les impliquer dans des activités constructives.*
- *Natasha K. vit dans un orphelinat pour les enfants avec un handicap mental dans une chambre pour filles âgées de 12 à 18 ans. Comme le personnel manque de ressources et de formation pour proposer à Natasha des occupations, ils lui attachent les mains derrière le dos pour l'empêcher de s'arracher les yeux.*



Changer une vie :
développer et mettre en œuvre un modèle durable d'alternative à
l'institutionnalisation pour les enfants
en situation de handicap

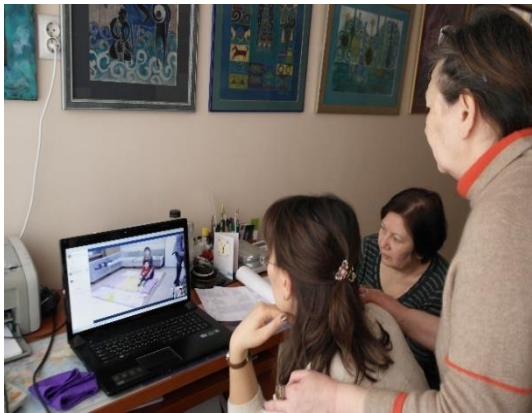
- Pays concernés par le projet :
la Russie, la Géorgie et le Kazakhstan



- **Phase 1 du projet** : réalisation des 3 projets pilotes proposant des méthodes complémentaires d'accompagnement visant la désinstitutionnalisation des enfants en situation de handicap ayant une déficience intellectuelle
 - Kazakhstan : intervention précoce pour les enfants en situation de handicap ayant une DI récemment institutionnalisés ou à risque d'institutionnalisation ;
 - Russie : développement d'un premier lieu de vie de type familial pour les enfants qui ont précédemment vécu dans un orphelinat médicalisé ;
 - Géorgie : intégration sociale des enfants qui ont fait partie de la « première vague de désinstitutionnalisation » et qui ont réintégré leurs familles, les familles d'accueil ou les lieux de vie communautaires afin de prévenir leur ré-institutionnalisation à l'âge adulte.
- **Phase 2 du projet** : évaluation, publication et diffusion

Kazakhstan : intervention précoce pour les enfants en situation de handicap ayant une déficience intellectuelle et récemment institutionnalisés ou à risque d'institutionnalisation

- Diagnostic des enfants
- Consultation par Internet pour les familles des régions reculées
- Cours en groupe « Intervention précoce »
- Formation à l'Orphelinat



Géorgie : intégration sociale des enfants qui ont fait partie de la « première vague de désinstitutionnalisation » et qui ont réintégré leurs familles, les familles d'accueil ou les lieux de vie communautaires afin de prévenir leur ré-institutionnalisation à l'âge adulte

- Accompagnement des familles d'accueil pour les enfants récemment désinstitutionnalisés
- Atelier de couture au Centre d'Aspindza (création des sacs pour le conditionnement des fruits secs)
- Atelier de travail avec le feutre au Centre de Bolnissi



D. Filatova (BICE) M. Masse et G. Piérart
(HES-SO)

Russie : développement d'un premier lieu de vie de type familial pour les enfants qui ont précédemment vécu dans un orphelinat médicalisé



D. Filatova (BICE) M. Masse et G. Piérart
(HES-SO)

Mandat

Mandant: Bureau International Catholique de l'Enfance (BICE)

Objectifs:

- Evaluer, un an après le début de leur mise en place, 3 projets dans les pays d'Europe de l'Est (Géorgie, Russie et Kazakhstan) afin de faire des recommandations pour leur développement
- Ces 3 projets visent la désinstitutionalisation des enfants en situation de handicap afin d'appliquer la convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées (CDPH)

Mandataires:

M. Masse (prof. HETS-GE), G. Piérart (prof. HETSFR),
Margot Ekoli et Nina Richard (étudiantes en Master en TS)



Evaluation participative

« Cette méthodologie d'évaluation de projet postule que les acteurs directement impliqués dans un projet sont ceux qui sont les plus aptes à en faire l'évaluation, à en identifier les forces et faiblesses et à proposer des recommandations pour son amélioration »

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

Une démarche de co-construction

- des instruments de recueil de données
- des critères à prendre en compte
- des résultats de l'évaluation

entre les acteurs du projet et les experts mandatés pour réaliser l'évaluation



D. Filatova (BICE) M. Masse et G. Piérart
(HES-SO)

Recueil de données

1. Analyse documentaire
2. Analyse du contexte (socio-politique et historique, CDPH, lois des pays, etc.)
3. Identification des acteurs clés du projet soumis aux équipes des projets qui en analysent la pertinence et organisent les rencontres
4. Réalisation d'entretiens semi-directifs (projet, enfants, famille, professionnels et communauté) de visites et d'observations avec les différents acteurs, individuellement ou en groupe

Analyse des données

Elaborée à partir des modèles suivants:

- Modèle écosystémique du développement de Bronfenbrenner (1979; 1984)
- Modèle d'évaluation de l'accessibilité de Farand (2009) qui permet d'analyser l'accessibilité selon ses dimensions: temporelle, géographique, financière, informationnelle et culturelle

Principaux résultats (1/3)

Pour les **enfants et jeunes** en situation de handicap:

- La désinstitutionnalisation a permis:
 - Un quotidien structuré
 - La mise en place d'un accompagnement individualisé, adapté à leurs besoins
 - L'accès à des apprentissages scolaires
 - L'accès à des activités inclusives
 - Une vie en famille ou un mode de vie au plus proche de la vie en famille
 - L'accès à l'apprentissage scolaire (école spécialisée, enseignement à distance ou école inclusive)
- Les aspects à développer concernent principalement:
 - L'accès à des soins médicaux adaptés
 - La transition à l'âge adulte
 - L'accessibilité dans la société

Principaux résultats (2/3)

Pour les **familles** :

- La désinstitutionnalisation a permis:
 - La prise en compte de leur expertise dans une perspective de partenariat
 - La prise en compte des fratries et de la parenté élargie
 - Le développement de familles d'accueil
- Les aspects à développer concernent principalement:
 - La prise en compte des caractéristiques socio-culturelles, économiques et religieuses des familles
 - Les réseaux d'entraide des familles
 - Le soutien par l'Etat

Principaux résultats (3/3)

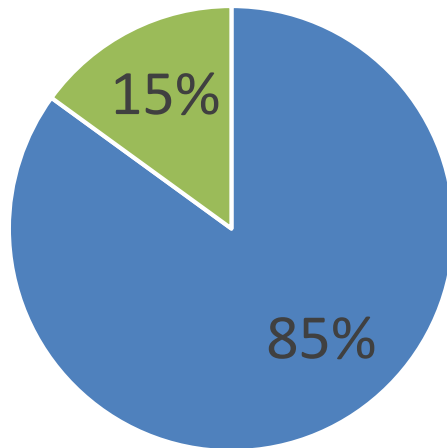
Pour les **professionnel-le-s** :

- La désinstitutionnalisation a permis:
 - L'appropriation et l'adaptation de méthodes venues de l'étranger (formations)
 - De nouvelles opportunités professionnelles (travail au sein des projets)
- Les aspects à développer concernent principalement:
 - Les échanges interdisciplinaires et le travail en réseau
 - Le partenariat avec les écoles inclusives

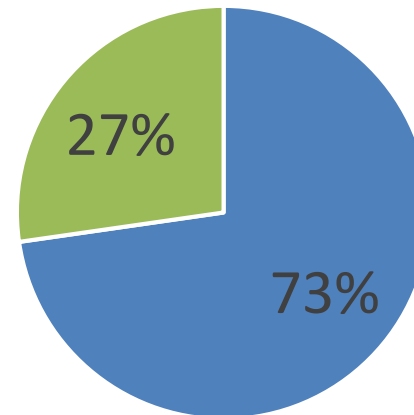
Illustration:

Russie : développement d'un premier lieu de vie de type familial pour les enfants qui ont précédemment vécu dans un orphelinat médicalisé

Le développement physique

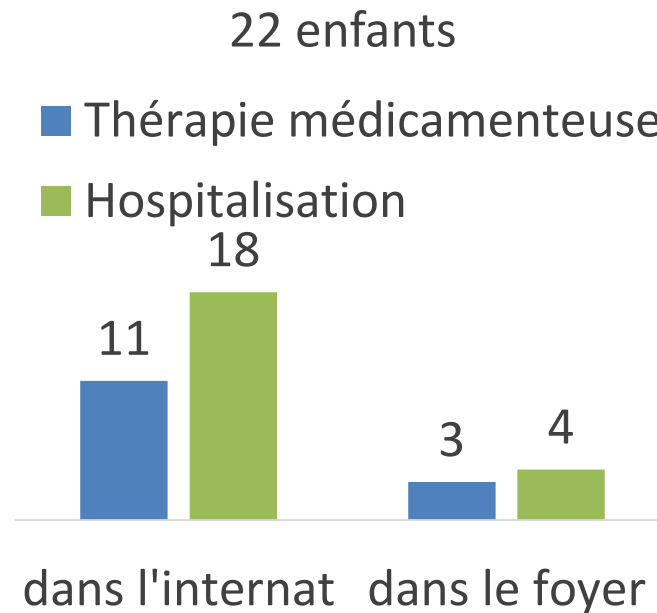


- Ont pris du poids
- Aucun changement



- Ont grandi
- Aucun changement

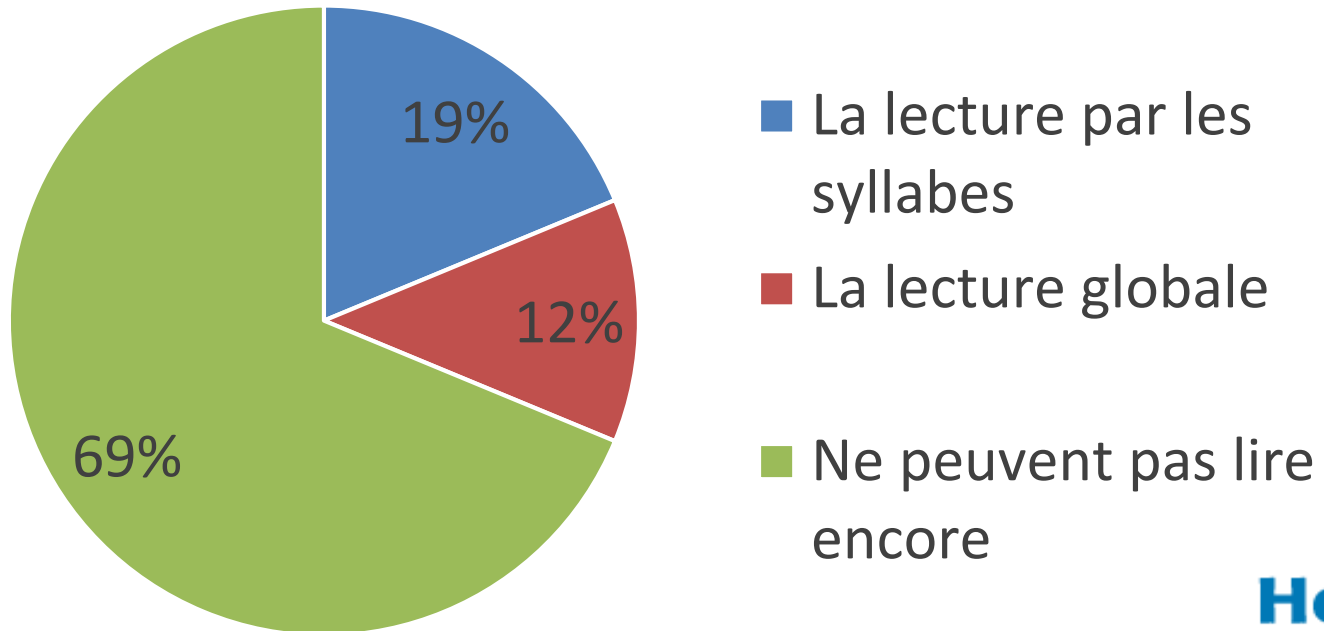
Russie : développement d'un premier lieu de vie de type familial pour les enfants qui ont précédemment vécu dans un orphelinat médicalisé



Russie : développement d'un premier lieu de vie de type familial pour les enfants qui ont précédemment vécu dans un orphelinat médicalisé

Education : dans l'internet aucun enfant était scolarisé ou éduqué

16 à l'age scolaire (7+ans)



Russie : développement d'un premier lieu de vie de type familial pour les enfants qui ont précédemment vécu dans un orphelinat médicalisé

Education : dans l'internet aucun enfant était scolarisé ou éduqué



Russie : développement d'un premier lieu de vie de type familial pour les enfants qui ont précédemment vécu dans un orphelinat médicalisé

Education : la communication



8 enfants
ont fait des
progrès avec la
parole

10 enfants
ont commencé à
utiliser de la
communication
alternative

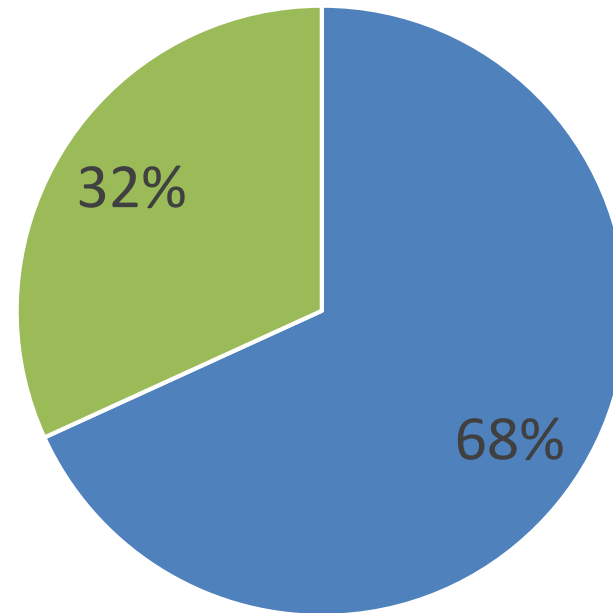
Russie : développement d'un premier lieu de vie de type familial pour les enfants qui ont précédemment vécu dans un orphelinat médicalisé

Education : le jeu



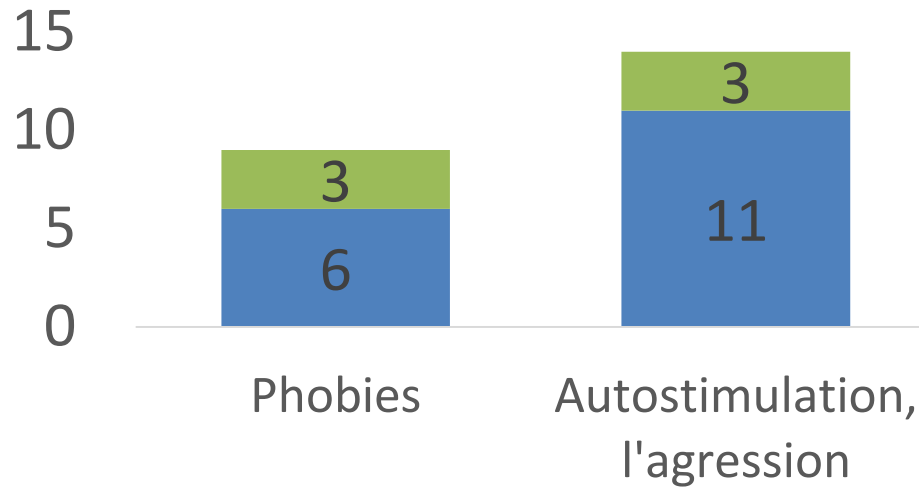
22 enfants

- Développement de jeu
- Petit changement



Russie : développement d'un premier lieu de vie de type familial pour les enfants qui ont précédemment vécu dans un orphelinat médicalisé

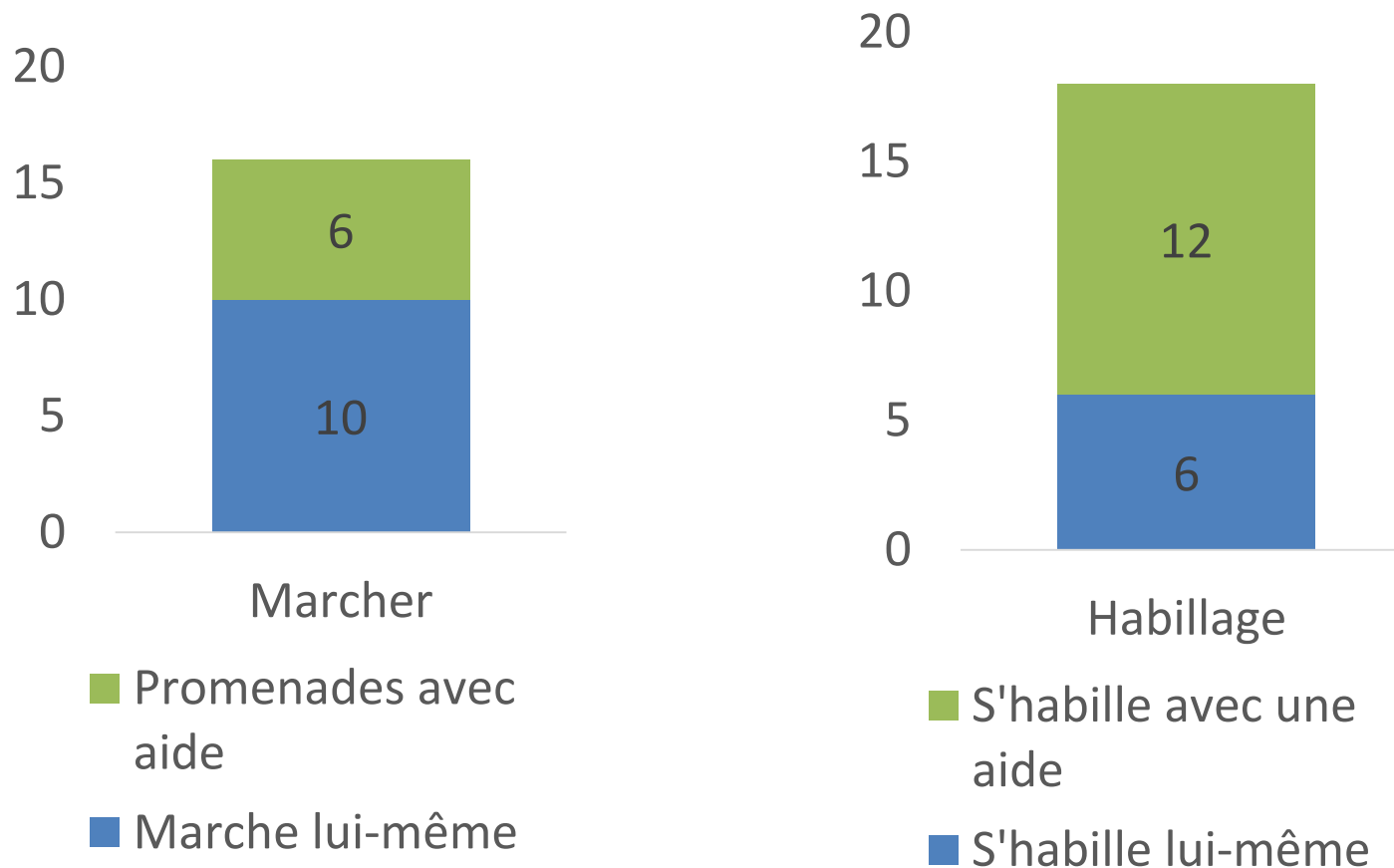
Le problème le plus répandu dans les internats - la manifestation de l'autostimulation, de l'agression



- Diminué
- Sans changement évident

Russie : développement d'un premier lieu de vie de type familial pour les enfants qui ont précédemment vécu dans un orphelinat médicalisé

L'autonomie et les compétences de la vie quotidienne



Russie : développement d'un premier lieu de vie de type familial pour les enfants qui ont précédemment vécu dans un orphelinat médicalisé

L'autonomie et les compétences de la vie quotidienne



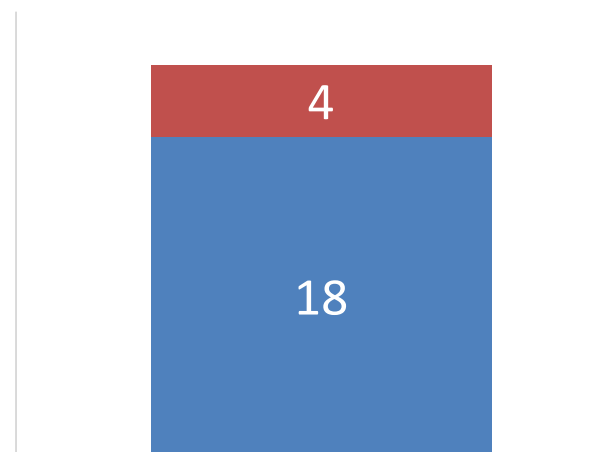
BIC
(HES-SO)

Russie : développement d'un premier lieu de vie de type familial pour les enfants qui ont précédemment vécu dans un orphelinat médicalisé

Repas : nourrit avec de la bouillie dans l'internat pour plus de rapidité



■ Mange seul ■ Mange avec aide

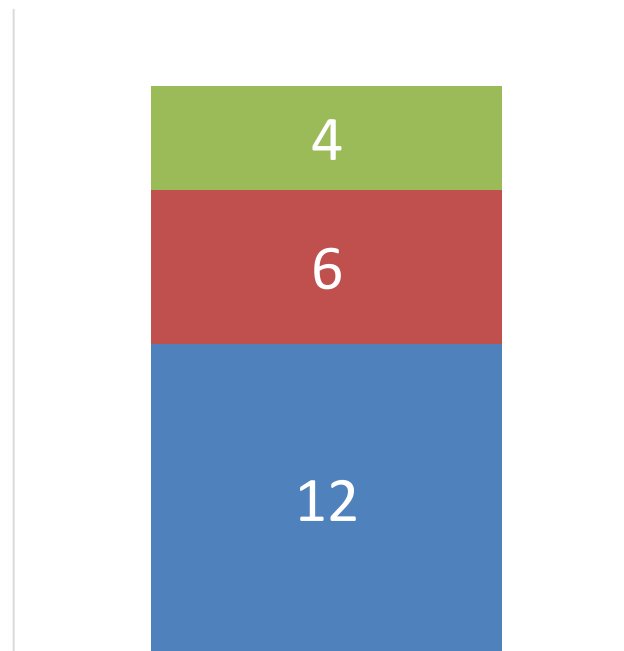


Nourriture

Russie : développement d'un premier lieu de vie de type familial pour les enfants qui ont précédemment vécu dans un orphelinat médicalisé

Propreté : dans l'internat tous les enfants utilisaient les couches

- Avec l'aide d'un adulte
- Signale ses besoins
- Couche



Toilette



Et maintenant ? Les perspectives...

- En Géorgie : création du foyer pour les jeunes adultes ;
- Au Kazakhstan : fermeture des internats et création du système des familles d'accueil et des centres du jour ;
- En Russie : réforme des internats selon laquelle les administrations des internats doivent contribuer au placement des enfants dans les familles d'accueil et restructurer leurs établissements en foyers de type familial (130 internats pour 19 000 enfants). Près de 60% de ces enfants ont des parents qui ont gardés leurs droits parentaux, mais peu d'entre eux maintiennent des liens avec leurs enfants placés. 40% des enfants ont été soit abandonnés à la naissance, soit leurs parents ont été déchus de leurs droits. Seuls 3% des enfants placés sont des orphelins. => Rétablir les liens ; former les familles d'accueil ; former les bénévoles ; ouvrir les internats.

SENSIBILISER /CHANGER LE REGARD

Pour vos questions :

Site du BICE : <http://bice.org/fr>

Mon mail : diana.filatova@bice.org

