

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

Préface de M. Coomara Pyaneandee, Vice-président du Comité des Nations unies
des droits des personnes handicapées



Bureau International Catholique de l'Enfance

Paris – Genève, 2017

CHANGER UNE VIE

Vers un modèle durable d'alternative
à l'institutionnalisation pour les
enfants présentant un handicap mental

Une publication du BICE

Réalisée avec le soutien de :



FONDATION
PRO VICTIMIS
GENÈVE



Réalisée en partenariat avec :



Maquette : Grand M
Impression : Imprimerie Jean-Bernard
ISBN : 979-10-96608-06-5
Paris - Genève, 2017

www.bice.org



L'ouvrage a été coordonné par Diana Filatova, chargée de programme du BICE

L'ouvrage a été rédigé par :

Manon Masse, Professeure HES-SO et Hets de Genève

Geneviève Piérart, Professeure HES-SO et Hets de Fribourg

Margot Ekoli, étudiante en master Travail social de la HES-SO

Nina Richard, étudiante en master Travail social de la HES-SO

Yulia Akhtyamova, psychologue et coordinateur des projets
au Centre de Pédagogie Curative

Eliso Rekhviashvili, présidente du conseil d'administration
de Women's Union Rhea

Mayra Souleeva, directrice générale du Centre Kenes

Tatyana Sharipova, chargée du projet « Intervention précoce » au Centre Kenes

Coordination des traductions : Anna Gertsik, consultante du BICE

Traduction : Bruno Bisson

TABLE DES MATIÈRES

- LISTE DES ABRÉVIATIONS	9
- REMARQUE	9
- REMERCIEMENTS	9
- PRÉFACE	10
- INTRODUCTION	12
ÉVOLUTION DE LA PRISE EN COMPTE DES BESOINS DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP	12
L'ACCOMPAGNEMENT DES ENFANTS EN SITUATION DE HANDICAP DANS LES PAYS DE L'EX-URSS	14
LA DEMANDE DU BICE	15
PRÉSENTATION DE L'OUVRAGE	16
- 1. MÉTHODOLOGIE	17
1.1 UNE DÉMARCHE D'ÉVALUATION PARTICIPATIVE	17
1.2 LE MODÈLE ÉCOSYSTÉMIQUE DE BRONFENBRENNER	18
1.3 L'ÉVALUATION DE L'ACCESSIBILITÉ	20
- 2. LA CONVENTION RELATIVE AUX DROITS DES PERSONNES HANDICAPÉES (CDPH)	21
2.1 PRÉSENTATION DE LA CONVENTION	21
2.1.1 HISTORIQUE	21
2.1.2 ÉTAT DES LIEUX DE LA CONVENTION	22
2.2 PRINCIPES DE BASE DE LA CONVENTION	22
2.2.1 DÉFINITION DU HANDICAP SELON LA CONVENTION	23
2.2.2 INTENTIONS VISÉES	23
2.3 LA CONVENTION EN LIEN AVEC L'ENFANCE	23
2.4 LA CONVENTION EN LIEN AVEC LE SECTEUR DU TRAVAIL	24
2.5 LA CONVENTION EN LIEN AVEC LA FAMILLE	25
2.6 LA CONVENTION EN LIEN AVEC L'ÉCOLE INCLUSIVE	25
CONCLUSION	26
- 3. PETITE ENFANCE : LE PROJET D'INTERVENTION PRÉCOCE DU CENTRE KENES, KAZAKHSTAN	27
3.1 CONTEXTUALISATION	27
3.1.1 PROCESSUS DE DÉSINSTITUTIONNALISATION AU KAZAKHSTAN	27
3.1.2 ASPECTS LÉGAUX	28
3.2 PRÉSENTATION DU PROJET PAR LE CENTRE KENES	31
3.2.1 INTRODUCTION	31
3.2.2 LE CENTRE KENES	31
3.2.3 LE PROJET D'INTERVENTION PRÉCOCE DU CENTRE KENES	33
3.3 ÉVALUATION DU PROJET D'INTERVENTION PRÉCOCE DU CENTRE KENES	34
3.3.1 PRÉSENTATION DU CENTRE KENES	34



3.3.2 DÉMARCHE D'ÉVALUATION RÉALISÉE AU CENTRE KENES	38
3.3.3 LES ENFANTS	39
3.3.4 LES FAMILLES	42
3.3.5 LES PROFESSIONNELS	45
3.3.6 LE RÉSEAU ET LA COMMUNAUTÉ	48
3.3.7 PERSPECTIVES	53
3.3.8 LE PROJET D'INTERVENTION PRÉCOCE DU CENTRE KENES ET LA CDPH	54
CONCLUSION	55
- 4. ENFANCE : LE PROJET DU FOYER SAINTE-SOPHIE, RUSSIE	57
4.1 CONTEXTUALISATION	57
4.1.1 PROCESSUS DE DÉSINSTITUTIONNALISATION EN RUSSIE	57
4.1.2 ASPECTS LÉGAUX	57
4.2 PRÉSENTATION DU PROJET PAR LE CENTRE DE PÉDAGOGIE CURATIVE	59
4.2.1 INTRODUCTION	59
4.2.2 AXES DE TRAVAIL DU FOYER SAINTE-SOPHIE	60
4.3 ÉVALUATION DU PROJET DU FOYER SAINTE-SOPHIE	62
4.3.1 PRÉSENTATION DU FOYER SAINTE-SOPHIE	62
4.3.2 DÉMARCHE D'ÉVALUATION RÉALISÉE AU FOYER SAINTE-SOPHIE	63
4.3.3 LES ENFANTS	64
4.3.4 LES FAMILLES	70
4.3.5 LES PROFESSIONNELS	72
4.3.6 LE RÉSEAU ET LA COMMUNAUTÉ	75
4.3.7 PERSPECTIVES	76
4.3.8 LE PROJET DU FOYER SAINTE-SOPHIE ET LA CDPH	78
CONCLUSION	80
- 5. ADOLESCENCE ET TRANSITION À L'ÂGE ADULTE : LE PROJET DE CENTRES DE JOUR DE RHEA, GÉORGIE	81
5.1 CONTEXTUALISATION	81
5.1.1 PROCESSUS DE DÉSINSTITUTIONNALISATION EN GÉORGIE	81
5.1.2 ASPECTS LÉGAUX	82
5.2 PRÉSENTATION DU PROJET PAR WOMEN 'S UNION RHEA	85
5.2.1 INTRODUCTION	85
5.2.2 LES OBJECTIFS DU PROJET	85
5.2.3 LES RÉALISATIONS DU PROJET	86
5.3 ÉVALUATION DU PROJET DE CENTRES DE JOUR DE RHEA	88
5.3.1 PRÉSENTATION DE RHEA ET DES CENTRES DE JOUR DE BOLNISSI ET ASPINDZA	88
5.3.2 DÉMARCHE D'ÉVALUATION RÉALISÉE EN GÉORGIE	90
5.3.3 LES ENFANTS	92

TABLE DES MATIÈRES

5.3.4 LES FAMILLES	93
5.3.5 LES PROFESSIONNELS	94
5.3.6 LE RÉSEAU ET LA COMMUNAUTÉ	95
5.3.7 PERSPECTIVES	96
5.3.8 LE PROJET DE CENTRES DE JOUR DE RHEA ET LA CDPH	99
CONCLUSION	102
- 6. BONNES PRATIQUES ET RECOMMANDATIONS	104
6.1 MICROSystème	104
6.1.1 ENFANTS	104
6.1.2 FAMILLES	105
6.1.3 PROFESSIONNELS	105
6.2 MÉSOSystème	106
6.2.1 ENFANTS	106
6.2.2 FAMILLES	106
6.2.3 PROFESSIONNELS	107
6.3 EXOSystème	108
6.3.1 ENFANTS	108
6.3.2 FAMILLES	108
6.3.3 PROFESSIONNELS	109
6.4 MACROSystème	109
6.5 SYNTHÈSE DES RECOMMANDATIONS	110
6.5.1 ACTION DIRECTE AUPRÈS DES ENFANTS	110
6.5.2 ACCOMPAGNEMENT DES FAMILLES	111
6.5.3 COMPÉTENCES PROFESSIONNELLES	111
6.5.4 ÉVOLUTIONS SOCIÉTALES	112
- CONCLUSION GÉNÉRALE : VERS UN MODÈLE DURABLE D'ALTERNATIVE À L'INSTITUTIONNALISATION POUR LES ENFANTS PRÉSENTANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE	113
- RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES	115
- ANNEXE 1 : EXEMPLE D'UN GUIDE D'ENTRETIEN	116
- ANNEXE 2 : EXEMPLE DE GUIDES D'OBSERVATION	117
- ANNEXE 3 : EXEMPLE D'UN PLAN INDIVIDUEL D'ACCOMPAGNEMENT DÉVELOPPÉ PAR LE CENTRE KENES	118
- ANNEXE 4 : EXEMPLE D'EMPLOI DU TEMPS D'UN ENFANT DU FOYER SAINTE-SOPHIE	121
- ANNEXE 5 : EXEMPLE D'UN PROJET DÉVELOPPÉ AVEC UN ENFANT DU CENTRE D'ASPINDZA	124



LISTE DES ABRÉVIATIONS

BICE : Bureau international catholique de l'enfance

CDPH : Convention internationale relative aux droits des personnes handicapées

CK : Centre Kenes d'Almaty

CPC : Centre de Pédagogie Curative de Moscou

CPME : Centre psycho-médico-éducatif (Kazakhstan)

DSAS : Département de la Sauvegarde et des programmes sociaux de l'Agence Sociale de Géorgie

DGSA : Direction Générale de la Santé d'Almaty

SMC : Service multidisciplinaire de consultation du Centre Kenes d'Almaty

Remarque

La forme masculine est utilisée dans le présent ouvrage pour faciliter la lecture. Cette disposition ne reflète en rien une discrimination basée sur le genre, et les termes employés s'appliquent aussi bien aux personnes de sexe féminin que masculin.

Remerciements

L'équipe de recherche remercie vivement le BICE pour lui avoir donné les moyens de réaliser cette publication, et en particulier Diana Filatova et Anna Gertsik pour leur présence, leur soutien et leurs traductions tout au long de la démarche d'évaluation.

Un tout grand merci également aux équipes du Service d'intervention précoce du Centre Kenes à Almaty, du Foyer Sainte-Sophie et du Centre de Pédagogie Curative à Moscou, de l'Association RHEA et des Centres de jour de Bolnissi et d'Aspindza, pour le temps qu'elles ont consacré à répondre aux questions, faire visiter leurs locaux, expliciter leur travail, présenter les enfants en situation de handicap et leurs familles, ainsi que pour leur accueil chaleureux.

Le BICE remercie chaleureusement Manon Masse, Professeure à la Haute école spécialisée de Suisse occidentale (HES-SO) et à la Haute école de travail social (HETS) de Genève ; Geneviève Piérart, Professeure à la HES-SO et à la HETS de Fribourg pour leur précieuse contribution à cette publication, ainsi que Margot Ekoli et Nina Richard, étudiantes en Master of Arts HES-SO en travail social.

Le BICE adresse également ses remerciements à Coomara Pyaneandee, Vice-président du Comité des Nations unies des droits des personnes handicapées, pour sa préface à cet ouvrage.

Nos remerciements vont également à nos partenaires qui ont inspiré et nourri cette publication de leur travail quotidien : The Women's Union Rhea en Géorgie, le Centre Kenes au Kazakhstan et le Centre de Pédagogie Curative « Osoboe Detstvo » en Fédération de Russie.

Enfin, nous remercions vivement les fondations et autres bailleurs qui ont permis de mener à bien ce projet : Fondation Lord Michelham of Hellingly, Fondation Pro Victimis et Fondation Dominique & Tom Alberici.

PRÉFACE

A lors que nous célébrons le vingtième anniversaire de la Convention relative aux droits des personnes handicapées, nous disposons désormais d'indicateurs fiables créés par l'ONU afin d'aider les acteurs étatiques et non étatiques à mettre en œuvre les dispositions de la Convention, et ce dans le strict respect de l'Agenda 2030 pour le Développement Durable. Si les dispositions de la Convention restent, en substance, déclaratives, les cibles des Objectifs de Développement Durable de l'ONU sont, elles, bien concrètes, dans la mesure où la société dans son ensemble peut contrôler chacune des actions et déclarations des gouvernements et autres parties prenantes. Ces deux instruments internationaux opèrent ainsi une transformation radicale du nouveau modèle des droits de l'homme dans le contexte du handicap.

Ces dernières décennies ont été les témoins de placements en institution de personnes en situation de handicaps divers. Ces placements leurs sont extrêmement préjudiciables, les empêchant de jouir pleinement de leurs droits à vivre de manière autonome, et ce au sein de la communauté. À cela s'ajoutent les obstacles, physiques ou autres, dressés par une société inique, qui relègue les personnes en situation de handicap au statut de citoyens de seconde zone, voire à la marginalité. En réaction, des universitaires, des représentants de la société civile ainsi que des personnes, elles même en situation de handicap, se sont activement engagés pour renverser la tendance et passer d'un modèle médicalisé du handicap à un modèle social basé sur les droits de l'homme.

La publication *Changer une vie* est le fruit de trois projets pilotes, coordonnés par le BICE, et mis en œuvre par ses partenaires locaux, dans le but de désinstitutionnaliser les enfants présentant un handicap mental, au Kazakhstan, en Géorgie et en Fédération de Russie. Les modèles développés dans le cadre de ces projets, l'ont été dans l'objectif d'être reproduits à l'échelle nationale des trois États susmentionnés, initiant ainsi un mouvement de désinstitutionnalisation des enfants présentant un handicap mental. Il est à noter que l'article 31 de la Convention oblige les États parties « à recueillir des informations appropriées, y compris des données statistiques et résultats de recherches, qui leur permettent de formuler et d'appliquer des politiques visant à donner effet à la présente Convention ». Cette publication constitue la première étape d'un processus visant à assurer l'exercice total des droits des enfants présentant un handicap mental. En ce sens, elle peut contribuer à aider les États parties à mettre en œuvre des mesures et des politiques en rupture avec le placement en institution, et ce sous toutes ses formes.

Ces trois projets ont identifié des bonnes pratiques et des recommandations, pouvant être proposées comme alternatives au placement en institution, et mises en œuvre de manière concrète auprès des enfants, de leurs familles, des professionnels ainsi que de la collectivité dans son ensemble. Les membres de l'entourage proche des enfants, leurs parents, le personnel encadrant et les autres employés, ont pu bénéficier de soutien dans les centres accueillants le projet. Le personnel encadrant a été formé aux méthodes permettant une prise en charge des besoins spécifiques de chaque enfant présentant un handicap mental. Il est important de préciser que chaque enfant est suivi par un adulte référent qui l'accompagne au cours des différentes étapes de sa vie, de son entrée à l'école jusqu'au début de l'âge adulte. Cette approche individualisée joue un rôle clef dans la préparation à la transition vers l'âge adulte.



La Convention reconnaît le droit des enfants en situation de handicap à ne pas être séparés de leur famille, dans la mesure où cela constituerait une violation de leur droit de vivre et d'être inclus au sein de la collectivité, conformément à l'article 19. Selon l'article 23 (respect du domicile et de la famille) de la Convention, les familles doivent impérativement bénéficier d'une aide, d'informations et de conseils, afin de mettre un terme au placement en institution d'enfants présentant un handicap mental. Les droits inscrits à l'article 23, requièrent que les familles d'enfants présentant un handicap mental bénéficient d'une aide et de services fournis par la collectivité, afin de les soulager d'un point de vue financier et de permettre ainsi aux enfants de ne pas être séparés de leurs familles en raison de leur handicap. La désinstitutionnalisation des enfants en situation de handicap fait également appel à la mise en place d'une éducation inclusive, conformément à l'article 24 de la Convention. L'éducation inclusive consiste à inclure des enfants en situation de handicap dans les systèmes éducatifs classiques, afin qu'ils soient reconnus et puissent pleinement participer à la collectivité. Par le biais du droit à l'éducation inclusive, les enfants en situation de handicap peuvent acquérir les aptitudes et les compétences essentielles, leur permettant à la fois de bénéficier et de contribuer à la société.

Il est bien évident que toute attitude extrêmement critique vis-à-vis de la désinstitutionnalisation ne fera qu'aggraver le problème. En s'engageant fermement, à travers ces projets, à initier un abandon du modèle médicalisé du handicap et du placement en institution d'enfants présentant un handicap mental, le Kazakhstan, la Géorgie et la Fédération de Russie se doivent d'adopter des stratégies claires et ciblées, selon un calendrier précis, et y consacrer des ressources suffisantes. N'oublions pas qu'une société plus libre et juste, respectant, promouvant et protégeant les droits des personnes handicapées, ne sera réellement envisageable que lorsque l'esprit lumineux de la raison se sera enraciné dans la conscience collective.

Coomara Pyaneandee

Vice-président du Comité des Nations unies
des droits des personnes handicapées

INTRODUCTION

Évolution de la prise en compte des besoins des personnes en situation de handicap

Aujourd'hui, le nombre des personnes en situation de handicap parmi la population mondiale est estimé à 15%¹. Chacun peut être directement concerné, côtoyer ou être amené à côtoyer ces personnes au quotidien. De plus, avec le vieillissement et les maladies chroniques qui lui sont associées, cette proportion risque d'augmenter.

Dans de nombreux pays du monde, la manière de percevoir et d'accompagner les personnes en situation de handicap s'est transformée au cours des trois dernières décennies. Pendant longtemps, les individus présentant des déficiences physiques, sensorielles, psychiques et/ou intellectuelles, furent considérés comme un groupe particulier dénommé « handicapés ». Ils étaient traités comme si leur état était figé à vie, sans prendre en compte une possible évolution, ni l'environnement dans lequel ils vivaient.

En Occident, ils furent régulièrement exclus de la société, errant ou placés dans des institutions - la plupart du temps situées à l'écart des villes - reclus et cachés au regard des autres. Leurs conditions de vie étaient précaires, ils étaient couramment soumis à de mauvais traitements ou négligés, cela même lorsque leurs besoins vitaux étaient assurés (hébergement, nourriture, habits). Ils dépendaient de l'aumône ou de la charité et étaient pris en charge par des organisations religieuses ou par l'État, fréquemment abandonnés par leurs familles qui n'avaient pas les ressources pour s'en occuper.

Suite aux progrès de la médecine, les différentes pathologies associées aux maladies chroniques et au handicap devinrent davantage connues, des traitements furent proposés (médication, opération, thérapie, etc.). Si la situation de nombreuses personnes présentant des maladies chroniques s'améliora, certaines d'entre elles continuèrent à vivre dans des conditions inadaptées. Dans le contexte historique particulier de l'après-guerre, avec la nécessité d'un retour au travail des blessés et le concours des associations de parents et des personnes directement concernées prônant la défense de leurs droits, une mobilisation émergea afin de mieux comprendre leurs besoins et faciliter leur vie. Leur situation fut perçue progressivement comme découlant d'un processus complexe intégrant à la fois leurs caractéristiques personnelles singulières et les conditions défavorables de leur environnement.

Pendant longtemps, lorsque les personnes en situation de handicap étaient placées dans des grands hôpitaux ou des asiles, ce fut le modèle médical qui domina dans leur prise en charge. Ce modèle centré sur les déficiences est pensé pour les guérir. Toutefois, face à la chronicité des maladies, ces approches médicales axées essentiellement sur la guérison ou la disparition des symptômes de la personne restèrent la plupart du temps insuffisantes pour leur permettre une vie de qualité.

Dans les années 1960 et 1970, ces approches furent complétées par celle de la réadaptation individuelle (physiothérapie, orthophonie, ergothérapie, etc.), qui vise la récupération des fonctions et activités altérées. Les approches de réadaptation demeurèrent, elles aussi, parcellaires pour prendre en compte les besoins globaux de la personne. Elles ne considèrent pas d'actions directes sur les lacunes présentes dans l'environnement. Par exemple, l'apprentissage de l'utilisation d'un fauteuil roulant ne permettra pas à un individu de réaliser son travail dans un lieu inadapté à son utilisation. L'unique volonté de la personne,

1 - WHO (2011). World report on Disability. Online : http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/en/



quelle qu'en soit la détermination, ne palliera pas les problèmes d'accessibilité de son environnement.

Les approches sociales apparaissent en réponse à ces manques. Elles expliquent la cause des situations de handicap par les conditions de l'environnement et prônent des modifications de celui-ci comme solution. Ces modifications concernent autant les ressources physiques (accessibilité architecturale) et humaines de l'environnement, que le contexte général (valeurs, attitudes). Il s'agira par exemple d'apporter des modifications à l'architecture d'un bâtiment public pour en faciliter l'accès, de restructurer des horaires de travail trop intenses pour permettre de garder un poste, d'imposer des quotas à l'embauche de personnes en situation de handicap dans toutes les entreprises ou bien encore d'offrir une assistance de vie journalière pour faciliter la vie en appartement autonome. Quoiqu'il en soit, pour être efficaces, les approches sociales supposent des apprentissages et l'investissement de la personne concernée. En effet, ces approches doivent presque toujours être associées à des approches rééducatives. La personne devra apprendre et s'exercer à utiliser son fauteuil roulant dans un environnement adapté.

Enfin, pour compléter ce tableau, des lois ou des traités internationaux aident à faire évoluer la société et encouragent la pleine participation des personnes. Les pays développent des lois visant l'inclusion et la pleine participation des personnes en situation de handicap aux différentes activités valorisées de la communauté (école, travail, loisir, sport, etc.). En ce sens, la Convention internationale relative aux droits des personnes en situation de handicap (CDPH), adoptée par l'ONU en 2006, constitue un bon exemple. Cette Convention pose les bases de la participation des personnes à la société, quelles que soient leurs différences. Elle sera présentée au chapitre suivant et guidera la réflexion tout au long de cet ouvrage.

Les approches dites « médicale », « de réadaptation », « sociale » ou « légale » se complètent. Afin de favoriser la pleine participation de la personne, leur coexistence est indispensable et l'accent mis sur l'une ou l'autre varie selon la situation, l'étape de vie de la personne et le contexte dans lequel elle évolue.

De nos jours, dans une perspective développementale et écosystémique², les derniers concepts de handicap et les modèles d'accompagnement mettent l'accent sur l'interaction entre la personne et son environnement, interaction qui détermine sa participation sociale ou sa situation de handicap, dans un contexte précis et face à une situation spécifique³.

Ainsi, les dispositifs d'accompagnement, initialement centrés sur la personne et ses déficiences avec une perspective de prise en charge par des experts, sont de plus en plus incités à « restituer responsabilités et compétences » aux autres acteurs⁴. Parmi ces dispositifs se trouvent l'accompagnement et le soutien aux personnes concernées et à leurs proches, dans un environnement adapté. La place de la personne est au centre du dispositif et sa participation est encouragée par des lois nationales et des traités internationaux.

2 - Bronfenbrenner, U. (1979). *The Ecology of Human Development*. Cambridge, MA : Harvard University Press ; Bronfenbrenner, U. (1986). *Ecology of the Family as a Context for Human Development: Research Perspectives*. *Developmental Psychology*, 22(6), 723-742.

3 - Fougeyrollas, P., Cloutier, R., Bergeron, H., Côté, J., & St Michel, G. (1998). *Processus de production du handicap. Classification québécoise*. Lac St-Charles (QC) : RIPPH ; WHO (2001). *International classification of Functioning, Disability and Health (ICF)*. Online : <http://www.who.int/classifications/icf/en/>

4 - Chatelanat, G., Panchaud Mingrone, i. & Niggl Domenjoz, G. (2003). *Partenariat entre professionnels et parents d'enfants avec une déficience intellectuelle: Expériences et attentes des parents*. *Éducation et francophonie*, 31(1), 40-55, p.1.

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

Durant le régime soviétique, dans l'ensemble des pays de l'URSS (Union des républiques socialistes soviétiques), les enfants en situation de handicap ont été placés dans des internats d'État, souvent appelés « orphelinats », même si tous les enfants n'étaient pas orphelins. Les enfants présentant des déficiences ou des incapacités⁵ à la naissance étaient pour la plupart placés dès leur jeune âge et abandonnés ensuite par leur famille. Cela s'explique en grande partie par le fait que les familles ne recevaient pas le soutien suffisant pour en assumer la garde et qu'il existait rarement des services d'accompagnement dans la communauté pour les aider. Ces enfants étaient évalués dès leur naissance par le corps médical selon des critères de santé mesurant leurs déficits, moteurs, cognitifs et sensoriels afin de les orienter vers des internats où ils étaient pris en charge dans différentes unités selon leur situation, ceci jusqu'à l'âge adulte. La majorité d'entre eux ne bénéficiait plus du soutien de leur famille et devenaient officiellement orphelins.

À l'intérieur de ces institutions, les enfants présentant les déficits moteurs et cognitifs les plus importants étaient dirigés vers l'unité des "grabataires" ; il s'agissait pour la majorité d'enfants avec un polyhandicap⁶. Pour eux, il n'existait alors qu'une prise en charge assurant les soins essentiels à leur survie (hébergement, alimentation, hygiène et soins médicaux). En général, ils ne bénéficiaient d'aucun accompagnement éducatif ni pédagogique ; exceptionnellement, ils recevaient des services spécialisés de réadaptation (logopédie, physiothérapie, massage). Ils se retrouvaient ainsi alités toute la journée à l'exception du moment des soins (changement des couches, habillage, déshabillage, hygiène et alimentation) qui se déroulait au lit.

Ainsi, en dehors des soins, ces enfants ne recevaient pas l'attention du personnel ; ils n'avaient pratiquement aucun contact avec les autres enfants de leur unité, puisque leur environnement était restreint à l'espace de leur lit. Suite au manque de stimulation et de prise en charge adaptée, ces enfants développaient des syndromes propres aux personnes soumises à des carences importantes et leur développement en était retardé. La position couchée et l'absence de mobilisation de leurs membres aggravaient leur état ; elle nuisait à leur santé (contracture musculaire, problème digestif, problème respiratoire, lésions cutanées, etc.). Les incapacités cognitives présentes (mémoire, attention, compréhension, etc.) se trouvaient amplifiées par l'absence d'interactions humaines, d'exploration de l'environnement et de stimulations par le jeu. De nombreux enfants développaient des troubles du comportement (autostimulation, auto-agression et hétéro-agression). La plupart d'entre eux étaient médicamentés et plusieurs sous contention (camisole). Leur développement général à tous les niveaux était gravement altéré par leurs mauvaises conditions de vie.

5 - Pour décrire de façon générale la population en situation de handicap, à l'exception des expressions citées par d'autres sources, le vocabulaire de l'International classification of Functioning, Disability and Health (ICF), WHO, 2001, est utilisé dans ce texte.

6 - Pour décrire plus spécifiquement les enfants dits "grabataires", le terme de "polyhandicap" est retenu tel qu'il est défini par le CTNRHI: "Le polyhandicap est un handicap grave à expression multiple, associant déficience motrice et déficience mentale sévère ou profonde, et entraînant une restriction extrême de l'autonomie et des possibilités de perception, d'expression et de relation" (Annexe 24ter du décret N°89-798 du 29 octobre 1989 - Article 1^{er}). Cette définition présente l'avantage d'être assez large.



Après la période soviétique, des structures parallèles aux services de l'État se sont progressivement créées pour soutenir les familles afin qu'elles puissent préserver la garde de leur enfant. Ces structures émanent des milieux associatifs, qui se sont eux-mêmes développés à partir des années 1990 ; elles sont financées par des fondations privées, des mécènes, des ONG et/ou des groupes religieux.

Récemment, les pays de l'ex-URSS ont commencé à fermer les internats et à proposer d'autres types d'accompagnement pour ces enfants, amorçant un processus de désinstitutionnalisation. Des projets novateurs ont été créés⁷. C'est dans ce contexte qu'ont été développés trois projets pilotes visant le développement d'alternatives à l'institutionnalisation des enfants en situation de handicap, et plus spécifiquement d'enfants ayant une déficience intellectuelle, dans trois pays de l'ex-URSS : le Kazakhstan, la Russie et la Géorgie. Ces projets sont soutenus par le Bureau International Catholique de l'Enfance (BICE).

La demande du BICE

Ce livre est le fruit d'une démarche d'évaluation intermédiaire de ces trois projets, demandée par le BICE ; il s'agissait d'évaluer les projets après une année de fonctionnement.

Le premier projet se déroule au Kazakhstan, il vise à prévenir le placement en institution d'enfants en situation de handicap, de la naissance à trois ans ; le deuxième porte sur le développement d'un lieu de vie de type familial pour une vingtaine d'enfants qui vivaient auparavant dans des internats d'État à Moscou ; le troisième a pour objectif d'accompagner l'intégration sociale et communautaire d'une quarantaine d'adolescents et de jeunes adultes déjà sortis des internats afin d'éviter leur réinstitutionnalisation à l'âge adulte ; il se déroule en Géorgie sur deux sites.

Pour ces trois projets, la demande du BICE a été formulée ainsi :

« Un an après le début de leur réalisation, (...) l'évaluation visera à mesurer l'impact des projets pilotes sur :

- la qualité de vie et le bien-être des enfants ;
- la vie des familles ou tuteurs légaux des enfants ;
- la charge de travail pour les professionnels ;
- la communauté.

Le coût financier des projets pilotes en comparaison à l'institutionnalisation sera également évalué⁸.

Bien que ces projets possèdent chacun une finalité propre et répondent à des besoins spécifiques identifiés sur le plan local, il s'agit de projets pilotes dans la mesure où, selon la perspective du BICE, ils peuvent être modélisés afin d'être répliqués dans d'autres régions concernées par la désinstitutionnalisation. De plus, ils prennent en considération

7 - BICE (2016). *Projet Changer une vie : développer et mettre en œuvre un modèle durable d'alternative à l'institutionnalisation pour les enfants en situation de handicap mental profond*. Document non publié.

8 - BICE, *ibid.*

différentes périodes de la vie des enfants et jeunes présentant une déficience intellectuelle : petite enfance, enfance et transition à l'âge adulte ; ils sont donc complémentaires. La présente publication, sur la base de l'explicitation des trois projets pilotes et des résultats de leur évaluation, propose donc un modèle holistique de désinstitutionnalisation ainsi que des recommandations de plaidoyer à l'intention des ONG et des autorités concernées, afin de favoriser le développement d'autres projets du même type.

Présentation de l'ouvrage

Ce livre est découpé en six chapitres : le premier décrit la méthodologie d'évaluation participative retenue pour répondre au mandat. Il est suivi par une présentation de la CDPH et de ses articles concernant la désinstitutionnalisation des enfants en considérant la période de la petite enfance à l'âge adulte (chapitre deux). Les trois pays engagés dans ces projets, le Kazakhstan, la Russie et la Géorgie, ont signé cette convention au cours des cinq dernières années. Les trois chapitres suivants (chapitres trois, quatre et cinq) présentent l'évaluation de chaque projet. Ils sont organisés selon une logique « *life span* »⁹ : petite enfance (Kazakhstan), enfance (Russie) et transition à l'âge adulte (Géorgie). Le chapitre six propose des bonnes pratiques et des recommandations visant à soutenir le développement de nouveaux projets dans les régions concernées par la désinstitutionnalisation et répondant aux besoins des enfants et des jeunes présentant une déficience intellectuelle, y compris ceux atteints d'un polyhandicap.

Les chapitres présentant les trois projets sont structurés de la manière suivante : une contextualisation présentant les aspects socio-historiques et légaux du pays concerné, en lien avec le thème des enfants en situation de handicap ; une présentation du projet, rédigée par les responsables des projets des pays respectifs, suivie de l'évaluation en tant que telle réalisée par les mandataires. La restitution de cette évaluation comprend une présentation du projet évalué tel qu'il a été perçu par l'équipe de recherche, la démarche d'évaluation réalisée et les résultats structurés selon quatre thèmes : 1) les enfants, 2) les familles, 3) les professionnels, 4) le réseau et la communauté. Les perspectives issues de l'évaluation sont ensuite présentées ; enfin, chaque chapitre se termine par une analyse du projet à l'aune des articles de la CDPH.

Au fil du texte, différents éléments sont mis en exergue dans des encadrés : ils proposent des définitions, des exemples tirés de l'évaluation participative ou l'approfondissement d'un aspect particulier du propos.

La déficience intellectuelle

La définition de la déficience intellectuelle retenue dans le présent ouvrage est la suivante : « La déficience intellectuelle est caractérisée par des limitations significatives du fonctionnement intellectuel et du comportement adaptatif lequel se manifeste dans les habiletés conceptuelles, sociales et pratiques. Cette incapacité survient avant l'âge de dix-huit ans »¹⁰.

9 - La logique *life span* correspond à la prise en compte des trajectoires de vie : les différentes étapes de la vie sont abordées dans une perspective chronologique (petite enfance, enfance, adolescence, âge adulte, vieillissement).

10 - American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD) (2011). *Déficience intellectuelle. Définition, classification et systèmes de soutien* (11^e éd.). Trois-Rivières: CNRIS.



1 MÉTHODOLOGIE

Ce chapitre présente dans les grandes lignes les jalons méthodologiques qui ont orienté la démarche d'évaluation. Il expose les fondements épistémologiques de la méthodologie d'évaluation choisie par l'équipe de recherche en charge du mandat d'évaluation ainsi que les modèles théoriques retenus pour structurer la démarche à toutes ses étapes. Ces modèles peuvent facilement être transposés à la pratique pour réfléchir aux différentes dimensions d'un projet, d'où l'intérêt de les présenter brièvement.

1.1 Une démarche d'évaluation participative

Le pilotage de la démarche a été assuré par l'équipe de recherche et la chargée de programme du BICE. L'équipe de recherche est composée de deux professeures du domaine travail social de la Haute école spécialisée de Suisse occidentale et de deux stagiaires en Master en travail social. La méthode de l'évaluation participative, réalisée avec les différents partenaires impliqués dans le projet, a été retenue. L'évaluation participative s'appuie sur une démarche de co-construction des instruments, critères et résultats d'évaluation entre les acteurs du projet et les experts mandatés pour réaliser l'évaluation. 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 amélioration¹¹.

Dans cette perspective, les questionnements d'évaluation ont été élaborés à partir des informations fournies au BICE en 2016 par les équipes responsables des trois projets pilotes et contenues dans les documents de présentation du projet et de rapport intermédiaire¹². Ainsi, en préalable au déplacement de l'équipe dans les trois pays, une liste de participants à l'évaluation a été conçue et proposée aux partenaires, qui se sont prononcés sur la pertinence et la faisabilité de la participation de ces différents acteurs au processus d'évaluation. Les questions posées ont été formulées de manière ouverte afin de connaître les critères que les acteurs du projet considéraient comme significatifs pour évaluer si leurs objectifs étaient atteints ou non. Enfin, les résultats ont été discutés avec les équipes de projet et validés par elles à différentes étapes de l'évaluation.

L'évaluation s'est appuyée sur la présentation des projets par les différents acteurs, afin d'accéder à la façon dont ils envisagent les missions et objectifs des projets. Les activités de chaque acteur dans son rôle spécifique ainsi que ses propositions d'amélioration du projet ont également été explorées. Préalablement, une analyse des documents existant sur les projets, remis et/ou publiés par le BICE et les partenaires des projets, a été effectuée. Ces documents comprennent : 1) une description des projets ; 2) une brève description des lois actuelles à propos de l'accompagnement des enfants en situation de handicap dans les trois pays ; 3) le rapport intermédiaire réalisé par les intervenants des trois projets pilotes après six mois et un an de fonctionnement des projets ; 4) des informations disponibles sur Internet à propos des projets. La préparation de l'évaluation s'est effectuée en collaboration

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

12 - BICE (2016). *Projet Changer une vie : développer et mettre en œuvre un modèle durable d'alternative à l'institutionnalisation pour les enfants en situation de handicap mental profond*. Document non publié.

BICE (2016b). *Rapport intermédiaire. Projet Changer une vie : développer et mettre en œuvre un modèle durable d'alternative à l'institutionnalisation pour les enfants en situation de handicap mental profond*. Document non publié.

avec la chargée de programme du BICE, ayant pour objectifs de préciser les attentes du BICE quant à l'évaluation, de délimiter le mandat et de clarifier certaines informations au sujet du projet, des acteurs et des contextes. Les acteurs clés ont été identifiés ; des guides d'entretien et d'observation ont été élaborés en lien avec ces différents acteurs¹³. Suite à la réponse des partenaires concernant la disponibilité des différents acteurs d'une part et compte tenu des réalités des terrains d'autre part, le planning a ensuite été ajusté. Sur place, chaque entretien a été enregistré après l'obtention de l'accord des protagonistes puis retranscrit pour l'analyse. Les analyses ont fait l'objet de trois rapports intermédiaires qui ont été envoyés aux équipes des projets pour validation. Leurs remarques ont été intégrées au présent ouvrage.

Pour structurer l'évaluation, différents apports théoriques ont été mobilisés : le modèle écosystémique du développement humain élaboré par Bronfenbrenner¹⁴ et le modèle d'analyse de la production de Farand¹⁵, qui permet d'évaluer l'accessibilité d'un projet.

1.2 Le modèle écosystémique de Bronfenbrenner

Le modèle écosystémique du développement humain de Bronfenbrenner postule une relation entre l'individu et ses environnements proches et éloignés selon différents sous-systèmes imbriqués les uns dans les autres. Il a été conçu pour analyser les facteurs environnementaux influençant le développement de l'enfant¹⁶ ; il a par la suite été repris pour analyser les contextes de vie des personnes en situation de handicap¹⁷.

Les sous-systèmes identifiés par Bronfenbrenner sont :

- L'ontosystème, qui représente la dimension propre à l'individu et qui comprend entre autres ses caractéristiques, ses compétences, ses vulnérabilités, ses déficits ;
- Le microsystème, qui représente le contexte immédiat dans lequel la personne se développe ; il regroupe la structure, les règles et les caractéristiques des différents milieux qu'il fréquente (famille, classe, lieu de vie etc.). Il décrit la qualité des relations entre les différents membres d'un microsystème (par exemple, la qualité des relations entre les personnes vivant au sein d'un même foyer) ;
- Le mésosystème, qui reflète la qualité des relations entre les microsystèmes et les moyens mis en place pour faciliter ces relations (par exemple, la qualité des relations entre la famille et l'école ; les moyens de communication mis en place entre la famille et le centre de jour) ;
- L'exosystème, qui correspond à l'existence et l'accessibilité des différents services qui pourraient être utiles à l'individu tels que les transports, les consultations médicales, les lieux pour la pratique de loisirs ou de sports, etc. ;

13 - Il s'agit de guides « ouverts », ce qui signifie que les questions sont peu nombreuses et peuvent être adaptées durant l'entretien.

14 - Bronfenbrenner, U. (1979). *The Ecology of Human Development*. Cambridge, MA : Harvard University Press.

Bronfenbrenner, U. (1986). Ecology of the Family as a Context for Human Development: Research Perspectives. *Developmental Psychology*, 22(6), 723-742.

15 - Farand, F. (2009). « L'analyse de la production. » In A. Brousselle et al., *L'évaluation : concepts et méthodes* (pp. 113-159). Montréal: Presses de l'Université.

16 - Thomas, R.M., & Michel, C. (1994). *Théories du développement de l'enfant. Études comparatives*. Bruxelles : De Boeck.

17 - Lambert, J.-L. & Lambert-Boîte, F. (1993). *Éducation familiale et handicap mental*. Fribourg : Editions universitaires.



- Le macrosystème, qui est constitué par les lois, les valeurs de société, le milieu social et culturel ;
- Le chronosystème, ajouté par Bronfenbrenner en 1986, qui englobe les événements et le temps. Il comprend la chronologie des événements vécus par les individus ou les familles, les tâches développementales auxquelles ils sont confrontés et l'influence de ces changements et des continuités sur leur environnement.

Dans un premier temps, les acteurs des projets évalués ont été reliés à ces différents sous-systèmes, afin qu'ils soient identifiés de façon exhaustive :

- Ontosystèmes : les enfants en situation de handicap concernés par les projets ;
- Microsystèmes : les contextes immédiats des projets (centres de jour, foyers, familles) et les autres espaces que les enfants fréquentent régulièrement (classes, groupes de thérapie ou de loisirs, etc.) ;
- Mésosystèmes : les personnes de référence faisant le lien entre les différents microsystèmes des enfants (professionnels rencontrant les familles, intervenants de référence de l'enfant, responsables, etc.) ;
- Exosystème : les acteurs des différents services et structures en lien avec le projet (intervenants des écoles et d'autres lieux de formation, corps médical, responsables d'internat etc.) et des ressources communautaires (représentants d'associations et de fondations, prestataires de loisirs, etc.) ;
- Macrosystème : les représentants des autorités sanitaires, éducatives et/ou sociales.

Le chronosystème est pris en compte de manière transversale à travers les évolutions constatées entre le début du projet et le moment de l'évaluation, dans les différents sous-systèmes évoqués ci-dessus.

Cette première analyse a permis d'élaborer la liste des acteurs à rencontrer, sur la base des informations fournies par les partenaires dans le rapport intermédiaire du BICE. Dans un second temps, le modèle écosystémique a été utilisé pour organiser les guides d'entretien et d'observation à partir de cinq grands thèmes :

- 1) Les enfants ;
- 2) Les familles ;
- 3) Les professionnels ;
- 4) La communauté et le réseau ;
- 5) Les perspectives du projet.

Afin d'illustrer cette démarche, un exemple de guide d'entretien est proposé en annexe 1. Ces cinq grands thèmes ont également été repris dans les rapports intermédiaires et structurent la présentation des projets dans les chapitres suivants du présent ouvrage. Le modèle écosystémique complet est repris dans la présentation des perspectives dégagées pour chaque projet (chapitres trois, quatre et cinq) ; il sera également utilisé pour exposer, dans le dernier chapitre, l'analyse globale des projets et les recommandations qui en découlent.

1.3 L'évaluation de l'accessibilité

Comme mentionné, l'élaboration des critères d'évaluation s'est faite sur la base d'une démarche participative. La préparation des outils d'évaluation (guides d'entretien et d'observation) s'est appuyée sur un modèle d'analyse du management social : le modèle d'analyse de la productivité de Farand¹⁸. Ce modèle a été partiellement repris car il propose des indicateurs permettant d'évaluer l'accessibilité d'un projet social, c'est-à-dire d'identifier les éventuels obstacles pouvant interférer entre les besoins de la population concernée par le projet et les services proposés à cette population. Il peut s'agir de délais (accessibilité temporelle), de distances (accessibilité géographique), de coûts pour les bénéficiaires (accessibilité financière), de différences de classe, de langue, de religion, de coutume, d'attitude, d'ethnie (accessibilité culturelle). Il peut aussi y avoir des obstacles à la transmission d'information liés à ce qui précède ou aux caractéristiques des systèmes d'information et de communication entre les dispensateurs (accessibilité informationnelle).

Les obstacles à l'accessibilité peuvent se situer à différents niveaux :

- L'accessibilité temporelle (délais) : manque de temps, action dans l'urgence, manque de disponibilité des personnes ;
- L'accessibilité géographique (distances) : pénurie de services dans les régions périphériques ; territorialité de certaines associations et de certaines offres ; manque de solutions interrégionales ;
- L'accessibilité financière (coûts) : coûts trop élevés des prestations, difficultés liées au financement d'un projet ;
- L'accessibilité informationnelle (transmission de l'information) : manque d'informations sur certains services ou prestations, manque de connaissance du réseau de services, absence de moyens de communication adaptés ;
- L'accessibilité culturelle (différences socioculturelles entre les dispensateurs de soutien et les bénéficiaires) : méconnaissance des domaines d'intervention ; conflits de valeurs entre différents prestataires de services ; représentations divergentes au sujet des bénéficiaires parmi les prestataires de services.

Afin de repérer ces éventuels obstacles dans les projets évalués, différents indicateurs ont été élaborés et pris en compte dans les entretiens et observations (par exemple les horaires, la distance entre un centre et une école, le coût d'une prestation, la manière dont l'information est transmise aux parents, l'origine socio-culturelle et la langue maternelle des enfants, etc.). L'annexe 2 montre les indicateurs retenus dans le cadre d'observations.

Outre le modèle écosystémique et l'évaluation de l'accessibilité, les principes de la CDPH en lien avec l'enfance, la famille, l'école et le travail ont guidé la démarche d'évaluation. Ils sont présentés dans le chapitre qui suit.



2 LA CONVENTION RELATIVE AUX DROITS DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP

« Notre mission : défendre les droits et la dignité des enfants partout dans le monde »¹⁹. Cette citation du BICE permet d'introduire ce chapitre traitant de la CDPH, qui a été utilisée pour mener à bien l'évaluation du « modèle durable d'alternative à l'institutionnalisation » soutenu par le BICE. Après une présentation générale de la CDPH, les thématiques en lien avec le projet du BICE - l'enfance, le secteur du travail, la famille et l'inclusion scolaire – sont analysées à l'aune des articles de la CDPH.

2.1 Présentation de la Convention

Selon la plateforme d'informations du portail suisse des droits humains²⁰, la CDPH prend ses racines dans « les Conventions des droits humains » et les applique aux personnes en situation de handicap. L'historique de la CDPH permet de comprendre la manière dont elle s'est implantée dans le droit international²¹.

2.1.1 Historique

L'Assemblée Générale des Nations Unies proclame l'année 1981 « année internationale des personnes en situation de handicap » : le thème lié à cette proclamation était la « pleine participation et égalité ». C'est en 1993 que des règles qualifiées de « standards » sont instaurées dans le but « d'atteindre l'égalité des chances pour les personnes en situation de handicap » sur la base des « droits humains internationaux ». Quelques années plus tard (plus précisément en 2001), un Comité est mis en place. Ce dernier a pour mission de faire l'ébauche d'une « convention internationale » pouvant venir en aide aux personnes en situation de handicap en encourageant et protégeant leurs droits ainsi que leur dignité. Enfin, la CDPH, adoptée par l'Assemblée générale des Nations Unies, est conclue à New York le 13 décembre 2006 : grâce aux ratifications de vingt États, la Convention entre en vigueur le 3 mai 2008²².

19 - BICE, online : <http://bice.org/en/le-bice/decouvrir-le-bice/who-we-are/>

20 - United Nations – Human rights. *Convention on the Rights of Persons with Disabilities*. Online: <http://www.ohchr.org/EN/HRBodies/CRPD/Pages/ConventionRightsPersonsWithDisabilities.aspx>

21 - United Nations – Human rights. *Convention on the Rights of Persons with Disabilities: training guide*. Online : http://www.ohchr.org/Documents/Publications/AdvocacyToolNo15_fr.pdf

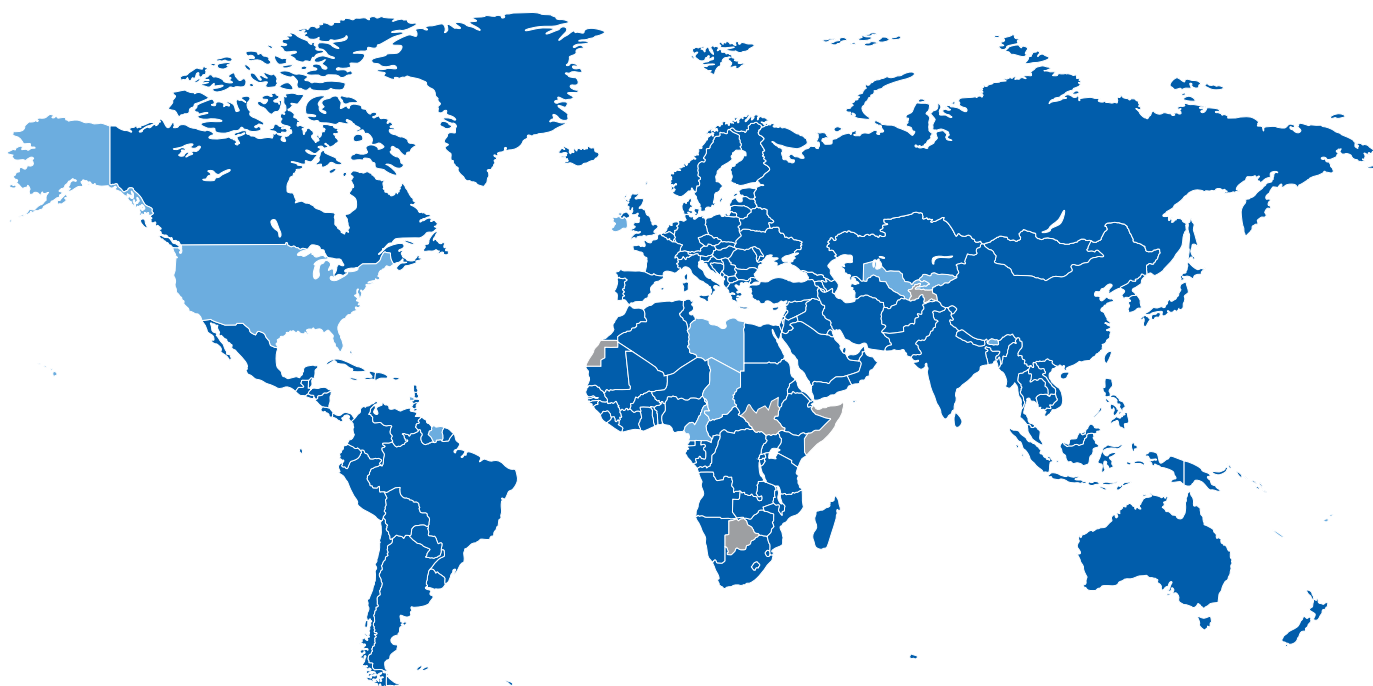
22 - United Nations – Human rights. *Convention on the Rights of Persons with Disabilities*. Online: <http://www.ohchr.org/EN/HRBodies/CRPD/Pages/ConventionRightsPersonsWithDisabilities.aspx>

2 LA CONVENTION RELATIVE AUX DROITS DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP

2.1.2 État des lieux de la Convention

La carte du monde ci-dessous fournit les informations suivantes :

- Les États parties ayant signé la Convention ;
- Les États qui ont signé sans toutefois avoir ratifié la Convention ;
- Les États qui n'ont pas signé la Convention.



Cette carte montre que la plupart des pays du monde ont signé ou ratifié la Convention. En effet, le site Internet des Nations Unies²³ fait état de 173 États parties et de 160 États signataires. L'organe de surveillance de la Convention est le Comité des droits des personnes en situation de handicap. Composé de dix-huit experts indépendants, il se réunit deux fois par an à Genève.

2.2 Principes de base de la Convention

Comme spécifié plus haut, cette convention trouve sa base dans la Charte des Nations unies, la Déclaration Universelle des Droits de l'Homme et les Pactes internationaux qui en découlent. Dans ses principes fondamentaux se trouvent la dignité et les droits égaux pour tous et toutes, basés sur le principe de liberté, de justice et de paix. De manière plus spécifique, cette convention garantit aux personnes en situation de handicap la pleine jouissance de leurs droits et libertés fondamentales en dehors de toute discrimination.

23 - United Nations – Human rights, *ibid.*

2.2.1 Définition du handicap selon la Convention

Pour comprendre ce que la Convention souhaite promouvoir, il est utile de se pencher sur sa définition du handicap. Ce dernier est conçu comme étant le résultat de « l'interaction entre des personnes présentant des incapacités et les barrières comportementales et environnementales qui font obstacle à leur pleine et effective participation à la société sur la base de l'égalité avec les autres »²⁴. Enfin, les personnes concernées par le handicap présentent des incapacités durables d'ordre « physique, mental, intellectuel ou sensoriel »²⁵.

2.2.2 Intentions visées

La Convention promeut l'égalité des chances pour les personnes en situation de handicap à un niveau international, national et régional. En effet, elle reconnaît que ces dernières subissent de nombreuses formes de discrimination et violence ou encore que les familles avec des personnes en situation de handicap sont davantage sujettes à la pauvreté. Son but est d'endiguer ces phénomènes en reconnaissant :

- La diversité des situations de handicap et la lutte contre toute discrimination à l'encontre des personnes concernées ;
- La nécessité de coopérer au niveau international ;
- L'utilité et l'importance des personnes en situation de handicap dans la société et dans la diversité de leur communauté.

Enfin, elle souligne l'importance de garantir l'autonomie et l'indépendance des personnes en situation de handicap, en promouvant leur liberté de faire des choix et de participer aux décisions politiques les concernant directement.

2.3 La Convention en lien avec l'enfance

Dans son introduction, la CDPH rappelle que les États parties ont des obligations en lien avec la Convention des Nations unies de 1989 relative aux droits de l'enfant. De plus, elle souligne que l'enfant (au même titre que l'adulte) doit pouvoir jouir de ses droits et libertés, sur la base de l'égalité. Plusieurs articles sont en lien avec la population infantile.

L'art. 3 let. h s'axe principalement sur le respect à deux niveaux : premièrement dans le développement des capacités de l'enfant en situation de handicap et deuxièmement dans le droit des enfants en situation de handicap à préserver leur identité.

24 - United Nations - Division for Social Policy and Development Disability. Online : <https://www.un.org/development/desa/disabilities/convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilities.html>

25 - United Nations - Human rights. *Convention on the Rights of Persons with Disabilities*. Online: <http://www.ohchr.org/EN/HRBodies/CRPD/Pages/ConventionRightsPersonsWithDisabilities.aspx>

2 LA CONVENTION RELATIVE AUX DROITS DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP

L'art. 7 se décline en trois alinéas dans lesquels les États parties sont invités à respecter les droits et libertés des enfants, sur la base de l'égalité. Il est précisé que l'intérêt de l'enfant doit demeurer au centre des considérations. De plus, les États doivent garantir le droit des enfants à exprimer leurs opinions en lien avec ce qui les touche, et leur fournir l'accompagnement nécessaire pour le faire, en tenant compte de l'âge et du degré de maturité.

L'art. 23 se concentre plus particulièrement sur l'aspect familial et les alinéas 3, 4 et 5 mentionnent spécialement la place des enfants en situation de handicap au sein de leur famille. L'art. 23 al. 3 évoque l'importance d'une intervention précoce au sein des familles, en termes d'information et de services (accompagnement), dans le but de préserver les enfants en situation de handicap d'actes comme la dissimulation, l'abandon, le délaissement et la ségrégation à leur encontre ; ils doivent également pouvoir bénéficier de droits égaux.

L'art. 23 al. 4 insiste sur l'importance pour l'enfant de demeurer au sein de sa famille : il ne doit pas en être séparé contre son gré, à moins que des autorités compétentes n'en décident le contraire. L'art. 23 al. 5 évoque les mesures à prendre si l'enfant est retiré de sa famille immédiate : la famille élargie s'occupera de lui ; si ce n'est pas possible, il sera accueilli dans un cadre familial au sein de la communauté.

L'art. 25 let. b vise à prévenir de nouveaux handicaps en permettant aux personnes de bénéficier de dépistage et d'intervention précoces pour être orientées vers les services compétents.

L'art. 30 fait état du droit des enfants en situation de handicap à disposer d'activités telles que des loisirs y compris au sein du système scolaire.

2.4 La Convention en lien avec le secteur du travail

L'art. 8 al. 2 let. a, iii insiste sur la promotion de la reconnaissance des compétences, mérites et aptitudes des personnes en situation de handicap ainsi que leur contribution sur le marché du travail et sur le lieu professionnel.

L'art. 27 concerne le droit au travail pour les personnes en situation de handicap et le libre choix d'une profession qui leur permette de gagner leur vie. Des mesures, dont certaines à portée législative, doivent être mises en place afin d'interdire les discriminations fondées sur le handicap. Les personnes en situation de handicap doivent bénéficier de conditions égales à tout autre travailleur (rémunération, hygiène, sécurité, protection, droits syndicaux, etc.). De plus, cet article promeut l'accès à l'orientation technique et professionnelle, aux services de placement ainsi qu'à la formation professionnelle et continue. Les personnes ayant des incapacités doivent pouvoir bénéficier d'aide pour obtenir un travail, le conserver et s'y épanouir, autant comme employées que comme indépendantes et employeuses. Aussi, elles doivent pouvoir être employées dans les secteurs public et privé, moyennant des mesures et des dispositions politiques. La promotion de leurs compétences doit également être garantie afin qu'elles puissent acquérir une expérience professionnelle. Une adaptation en termes d'aménagements raisonnables des lieux est attendue. De plus, les États doivent développer des programmes de réadaptation technique et professionnelle, de maintien dans l'emploi et de retour à l'emploi. Une attention particulière est portée au fait que les personnes en situation de handicap ne doivent pas être tenues en esclavage ou servitude ni contraintes à des travaux forcés.



2.5 La Convention en lien avec la famille

Selon la Convention, la famille est primordiale dans la société. Elle mérite une protection sociale adéquate ; pour les familles concernées par le handicap, la Convention insiste sur le fait qu'une aide doit être apportée afin de contribuer à la jouissance des droits des personnes en situation de handicap.

L'art. 8 al. 1 let. a évoque la sensibilisation sociétale et familiale à la situation des personnes concernées par le handicap ainsi qu'à l'exercice de leurs droits.

L'art. 23 al. 1 & 2 se penche sur les droits des personnes en situation de handicap à fonder une famille et à bénéficier de mesures d'informations et d'accompagnement pour ce faire.

L'art 28 al. 2 let. c donne l'injonction d'assurer une aide publique aux personnes en situation de handicap ainsi qu'à leur famille. Cette aide peut être un soutien financier, psychologique ou de répit et consiste notamment à couvrir les frais liés au handicap en cas de pauvreté.

2.6 La Convention en lien avec l'école inclusive

L'art. 8 al. 2 let. b stipule que les États encouragent une attitude de respect des droits des personnes en situation de handicap vis-à-vis des enfants et dans le cadre du système éducatif global.

L'art. 24 commence par reconnaître le droit des personnes en situation de handicap à accéder à l'éducation. Pour cela, la Convention promeut l'inclusion scolaire à tous les niveaux dans une visée d'épanouissement du potentiel humain et des sentiments de dignité et d'estime de soi, ainsi que de reconnaissance de la diversité. Il veut garantir l'épanouissement de la personnalité des personnes concernées à travers leurs multiples talents et leur créativité. La Convention vise l'obligation d'inclusion au système scolaire primaire et secondaire, en y apportant des mesures adaptées. Les personnes en situation de handicap doivent avoir la possibilité d'acquérir des compétences pratiques et sociales en adéquation avec le système scolaire et la vie communautaire. Pour cela, les mesures appropriées englobent l'apprentissage de modes de communication adaptés à chaque handicap comme le braille, la langue des signes, etc. Lesdits moyens de communication doivent être assurés par des enseignants qualifiés (voire eux-mêmes en situation de handicap), pouvant sensibiliser le public au handicap et à l'utilisation de ces modèles alternatifs. Enfin, la formation professionnelle et continue ainsi que l'accès à l'enseignement tertiaire doivent être garantis, moyennant des aménagements raisonnables.

CONCLUSION

La conclusion de ce chapitre propose un état des lieux des signatures et ratifications de la CDPH par la Russie, le Kazakhstan et la Géorgie. Le Kazakhstan a signé la CDPH le 11 décembre 2008 et sa date de ratification est le 21 avril 2015. La Russie l'a signée le 24 septembre 2008 et l'a ratifiée le 25 septembre 2012. Enfin, la Géorgie a signé la Convention le 10 juillet 2009 et l'a ratifiée le 13 mars 2014²⁶.

La Fédération de Russie n'a ni ratifié ni signé le Protocole facultatif. Le Kazakhstan a signé le Protocole facultatif le 11 décembre 2008. En revanche, il ne l'a pas encore ratifié. Enfin, la Géorgie a signé le Protocole facultatif le 10 juillet 2009 mais il n'y a pas encore eu de ratification²⁷.

Ces différents jalons historiques, méthodologiques et juridiques posés, il s'agit maintenant de présenter les trois projets pilotes et les résultats de leur évaluation.

Signature, ratification et protocole facultatif

La signature d'une convention ne contraint pas juridiquement les signataires. Elle ne fait que manifester leur volonté de conduire jusqu'à son terme le processus de négociation. Si engagement il y a, il est seulement moral : les différentes parties promettent de ne prendre aucune décision, de ne procéder à aucun acte qui viendrait contrecarrer l'objectif poursuivi. Pour qu'il entre en application, le texte doit donc être ratifié par l'autorité compétente (un chef d'État, un parlement). Seule la ratification lie juridiquement les parties entre elles et inscrit le texte dans la législation de chaque pays²⁸.

Le Comité des droits des personnes handicapées a pour mission de surveiller l'application de la CDPH par les États parties. Chaque État doit fournir un rapport portant sur les mesures prises pour « s'acquitter de ses obligations en vertu de la présente Convention et sur les progrès accomplis à cet égard »²⁹. Ce rapport est réalisé dans un délai de deux ans à compter du moment où la CDPH est entrée en vigueur dans l'État en question.

Il existe également un Protocole facultatif à la CDPH. Il permet au Comité de « recevoir et examiner des communications émanant de particuliers estimant que l'État partie viole l'un des droits se trouvant dans la CDPH »³⁰.

26- United Nations (s.d.). *Treaty collection*. Online : https://treaties.un.org/pages/ViewDetails.aspx?src=IND&mtmsg_no=IV-15&chapter=4&clang=_en

27 - Ibid.

28 - Ibid

29 - <http://www.caminteresse.fr/environnement/quelle-est-la-difference-entre-signer-un-accord-et-le-ratifier-1170565/>

30 - Ibid.



3 PETITE ENFANCE : LE PROJET D'INTERVENTION PRÉCOCE DU CENTRE KENES, KAZAKHSTAN

3.1 Contextualisation

3.1.1 Processus de désinstitutionnalisation au Kazakhstan

La République du Kazakhstan est un pays indépendant depuis 1991. Anciennement rattaché à l'Empire russe puis à l'URSS, ce pays est situé à mi-chemin entre l'Occident (Europe orientale) et l'Orient (Asie centrale).

Au temps de l'Union Soviétique, de 1922 à 1991, de nombreux enfants ont été placés en institution. Des enfants orphelins, mais également des enfants pauvres ou victimes d'abus et de négligences se retrouvaient ainsi dans des internats d'État, dans lesquels il y avait aussi des enfants en situation de handicap. Tous se retrouvaient alors privés de contacts avec la communauté. Durant le régime soviétique, il n'existait guère d'alternatives à ces placements. Les corps médical et éducatif appuyaient fortement ces procédures, et davantage encore s'il s'avérait que l'enfant présentait un retard de développement ou des déficiences. De plus, ces placements en institution étaient motivés par l'idéologie collectiviste qui favorisait l'éducation des enfants par l'État plutôt que par la cellule familiale.

Dans les années 1990, le système d'institutionnalisation a été pointé du doigt, jugé inadéquat pour répondre aux besoins de développement et de socialisation de l'enfant. Aussi, un mouvement visant à sortir les enfants des institutions a émergé, ébranlant ainsi le système de protection de l'enfance. À partir de ce moment, le droit de l'enfant à vivre au sein d'une famille a revêtu une place centrale.

Comme déjà évoqué, le Kazakhstan a signé la CDPH le 11 décembre 2008 et l'a ratifiée le 21 avril 2015. À partir de là, il n'y a pas eu de mouvement de désinstitutionnalisation à proprement parler mais plutôt une transformation des internats en petites structures résidentielles et en centres de jour. Les parents ne placent plus leur enfant en situation de handicap dans un internat si un centre de jour se trouve à proximité. Ainsi, plus de 620 enfants en situation de handicap ont été retirés des internats par leurs parents parce qu'il existait une alternative³¹. Néanmoins, les centres de jour situés en province rencontrent des difficultés à recruter du personnel formé.

Actuellement, il reste au Kazakhstan 17 institutions pour enfants en situation de handicap (accueillant environ 2'000 enfants) et 31 institutions pour adultes en situation de handicap (où résident environ 11'000 personnes). Neuf foyers doivent voir le jour d'ici 2020 qui s'inscriront davantage dans une optique d'accueil familial³².

D'après les résultats d'une recherche portant sur les conditions de vie des personnes présentant une déficience intellectuelle au Kazakhstan, ces dernières rencontrent davantage de difficultés sociales que le reste de la population. Elles ont des revenus inférieurs à la moyenne et des besoins en accompagnement élevés. Dans les faits, l'éducation et le travail

31 - BICE (2016). *Projet Changer une vie : développer et mettre en œuvre un modèle durable d'alternative à l'institutionnalisation pour les enfants en situation de handicap mental profond*. Document non publié.

32 - BICE, *ibid.*

3 PETITE ENFANCE : LE PROJET D'INTERVENTION PRÉCOCE DU CENTRE KENES, KAZAKHSTAN

ne leur sont pas accessibles. Elles n'ont pas de droit de vote, étant considérées comme incapables de discernement. Cette absence de droits légaux les empêche, par exemple, de fonder une famille. La situation est largement insatisfaisante du point de vue des personnes concernées.

Les personnes avec une déficience intellectuelle peuvent être réparties en trois groupes :

- a) Celles qui présentent une déficience intellectuelle de degré léger, qui peuvent être entièrement impliquées dans des activités ;
- b) Celles qui présentent une déficience intellectuelle de degré moyen à sévère : elles peuvent être partiellement impliquées dans un emploi ou des activités (p.ex. des ateliers) ;
- c) Celles qui présentent une déficience intellectuelle de degré profond : elles peuvent développer certaines compétences mais ne sont pas en mesure de prendre des décisions ; elles doivent être tout le temps accompagnées.

Comme il n'existe pas de programme officiel d'intervention précoce, les personnes du groupe b) se retrouvent dans le groupe c) par manque de stimulations. De même, lorsque les enfants du groupe a) sont placés en internat, ils se retrouvent privés de la possibilité d'avoir un développement normal et leur situation se détériore.

3.1.2 Aspects légaux

Au Kazakhstan, le diagnostic et l'évaluation des problèmes de développement entraînant des déficiences physiques, psychiques, sensorielles et/ou intellectuelles en sont encore à leur début. Selon le standard relatif aux services sociaux, les enfants et les adultes en situation de handicap ont le droit à une aide multiforme (médicale, sociale, psychologique et de réhabilitation), à une aide financière et à une orientation vers des structures spécialisées étatiques et non-étatiques (pour une aide à domicile ou dans un établissement). Toutes ces aides sont du ressort du ministère de la Protection sociale. Enfin, la scolarisation des enfants en situation de handicap est gérée par le ministère de l'Éducation. Cinq principaux textes de loi jalonnent l'accompagnement des enfants en situation de handicap et de leurs familles au Kazakhstan : la Loi n° 345-II sur les droits de l'enfant du 8 août 2002, la Loi n°343-II sur l'aide sociale et médico-pédagogique pour les enfants en situation de handicap du 11 juillet 2002, la Loi N°39-III sur la protection sociale des personnes handicapées du 13 avril 2005, la Loi N°319-III sur l'Éducation du 27 juillet 2007 et la Loi N°114-IV sur les services sociaux spécialisés du 29 décembre 2008.

La **Loi de la République du Kazakhstan n° 345-II sur les droits de l'enfant** du 8 août 2002, dans son article 4, stipule que tous les enfants ont les mêmes droits indépendamment de leurs origine, race, nationalité, situation sociale et matérielle, sexe, langue, éducation, religion, lieu de résidence, état de santé et autres circonstances qui concernent l'enfant, ainsi que ses parents ou les autres représentants légaux. Les enfants légaux et illégaux bénéficient d'une protection égale et globale. En conformité avec la législation de la République du Kazakhstan sur l'éducation, les enfants en situation de handicap ont droit à :



- L'instruction préscolaire et secondaire gratuites dispensées par les établissements d'enseignement spécialisés ou ordinaires publics en fonction du certificat délivré par les Centres psycho-médico-éducatifs publics ;
- L'enseignement technique et professionnel ainsi que l'enseignement supérieur gratuit (admission sur concours) fournis par les établissements publics dans le cadre des programmes d'enseignement d'État.

Les services dispensés aux enfants placés sont évalués systématiquement et doivent être conformes aux standards sociaux nationaux.

La **Loi de la République du Kazakhstan n°343-II** du 11 juillet 2002 porte sur **le soutien social, médico-pédagogique et spécialisé** des enfants ayant des possibilités limitées. Elle spécifie le fonctionnement des services éducatifs spécialisés. Elle mentionne qu'une évaluation approfondie et multiforme des enfants ayant des possibilités limitées doit être effectuée afin de :

- Dépister les particularités de leur développement intellectuel et connaître leurs capacités ;
- Choisir pour eux des modalités adéquates d'enseignement et d'éducation, et voir s'ils ont besoin d'un soutien social, médical et/éducatif spécialisé ;
- Élaborer un programme de réinsertion individuel.

Cette évaluation est effectuée par les Centres psycho-médico-éducatifs publics (CPME).

Les Centres psycho-médico-éducatifs (CPME) au Kazakhstan

Le fonctionnement des CPME est régi par les règlements adoptés par un organisme agréé dans le domaine de la protection de la santé des citoyens et dans le domaine de la protection sociale de la population. Les CPME fournissent les prestations suivantes :

- Orientation des enfants ayant des possibilités limitées vers des établissements spécialisés pour les faire bénéficier de soins médicaux et d'un soutien éducatif et social, uniquement avec l'accord de leurs parents ou d'autres représentants légaux ;
- Suivi psychopédagogique spécialisé et éducation des enfants ayant des possibilités limitées en bas âge, en âge préscolaire et scolaire ;
- Éducation par le travail et orientation professionnelle.

Selon le chapitre 3, article 11 de cette loi, en conformité avec le certificat délivré par le CPME et le plan d'éducation individuel, les enfants ayant des possibilités limitées peuvent recevoir une éducation et un enseignement préscolaire à partir de l'âge de trois ans, puis une éducation et un enseignement scolaire de sept à dix ans. Si cette recommandation figure dans le certificat délivré par le CPME, l'enfant reçoit l'enseignement gratuit à domicile.

3 PETITE ENFANCE : LE PROJET D'INTERVENTION PRÉCOCE DU CENTRE KENES, KAZAKHSTAN

Selon cette loi, les établissements d'enseignement spécialisés adaptent les conditions d'études aux besoins des enfants ayant des troubles moteurs, des troubles de vue, de l'ouïe et/ou de la parole en utilisant le langage gestuel, l'alphabet braille et d'autres langages et moyens de communication alternatifs. Ces organisations spécialisées emploient des pédagogues, y compris en situation de handicap, maîtrisant le langage gestuel, l'alphabet braille et/ou d'autres langages et moyens de communication alternatifs.

Le chapitre 4 de cette loi précise les droits de l'enfant et de sa famille : selon l'article 21, chaque enfant a le droit de vivre et d'être éduqué en famille, de connaître ses parents et ses proches, de bénéficier de leurs soins, sauf si cela est contraire à ses intérêts. Selon l'article 30, les enfants de la naissance à quatre ans ayant des déficiences psychiques et physiques sont admis dans des Maisons d'enfants spécialisées. Les enfants ayant besoin de soins, y compris médicaux, d'aide pour accomplir des gestes quotidiens, ainsi que d'intégration sont admis dans les internats pour enfants présentant des déficiences intellectuelles.

Le chapitre 6 de cette loi précise les droits des enfants en situation de handicap et notamment, dans l'article 31, le droit de l'enfant à une vie digne :

- L'enfant en situation de handicap, bénéficie, comme tout enfant, du droit à une vie harmonieuse, dans le respect de sa dignité et dans les conditions favorisant son intégration dans la société ;
- L'enfant en situation de handicap est en droit de recevoir une éducation conforme à ses capacités physiques et intellectuelles, ainsi qu'à ses souhaits ; de choisir des activités et une profession ; de participer à des activités créatives et communautaires ;
- Les enfants en situation de handicap, dont ceux ayant des déficiences intellectuelles ou physiques, ont le droit de bénéficier de soins médicaux et de soutien social dans les organisations pour enfants spécialisées.

Selon l'article 32, les organes d'État et les autorités locales sont obligés de créer les conditions nécessaires pour l'éducation, l'apprentissage professionnel, le choix d'un emploi convenable pour un enfant en situation de handicap, compte tenu de son état de santé, de ses besoins et possibilités.

D'après la **Loi de la République du Kazakhstan sur la protection sociale des personnes en situation de handicap** du 13 avril 2005, art. 19, des programmes d'études spécifiques sont proposés dans les établissements d'enseignement spécialisés prévus par la législation kazakhe, dans les écoles secondaires, les écoles techniques et professionnelles, ainsi qu'à domicile. Selon l'article 29, l'instruction primaire et secondaire est garantie aux personnes en situation de handicap. Pour les enfants en situation de handicap dont l'état de santé exclut la possibilité de fréquenter les établissements préscolaires de type général et les écoles secondaires, des jardins d'enfants et d'autres organisations spécialisées sont créés selon les modalités prévues par la législation kazakhe. S'il n'est pas possible de dispenser l'enseignement à l'enfant en situation de handicap dans les établissements spécialisés préscolaires ou autres, cela se fait d'habitude à domicile, compte tenu des souhaits des parents de l'enfant ou de ses représentants légaux.

La **Loi de la République du Kazakhstan sur l'Éducation** du 27 juillet 2007 stipule, dans son article 3, l'accessibilité de l'éducation de tous les niveaux à la population, compte tenu du développement intellectuel et des particularités psychophysiologiques et individuelles



de chaque personne. Pour certaines catégories d'élèves, des programmes spécifiques sont élaborés qui tiennent compte de leurs particularités développementales et de leur potentiel selon les recommandations des CPME.

En résumé, différents textes législatifs kazakhes garantissent l'égalité des droits entre les enfants en situation de handicap et les autres enfants et précisent les devoirs de l'État envers ces enfants afin qu'ils aient accès à une éducation, un enseignement et une formation professionnelle adaptés à leurs besoins et favorisant leur intégration. Les textes de lois précisent également le fonctionnement des dispositifs d'évaluation et d'orientation des enfants, dont les CPME qui jouent un rôle prépondérant dans le parcours des enfants. Le placement des enfants dans des institutions spécialisées est clairement stipulé par les textes, notamment au sein des Maisons d'enfants spécialisées pour les jeunes enfants présentant des déficiences psychiques et physiques et des internats pour enfants présentant des déficiences intellectuelles. Malgré les avancées du pays en termes de désinstitutionnalisation, le placement institutionnel reste une alternative officielle au foyer de type familial et risque de continuer à être la seule réponse possible pour les familles sans appuis légaux et n'ayant pas la possibilité de garder leur enfant même si elles le souhaitent.

3.2 Présentation du projet par le Centre Kenes

3.2.1 Introduction

Prendre soin des enfants est une partie indissociable de la politique publique de la République du Kazakhstan (figurant dans le Concept de la politique de la jeunesse de la République du Kazakhstan pour 2020 « Kazakhstan 2020 : aller vers l'avenir »). Dans son allocution annuelle, le président de la République du Kazakhstan, Noursoultan Nazarbaïev, en évoquant le texte « Stratégie Kazakhstan-2050. Nouveau programme politique pour un État reconnu », a défini les nouveaux principes de politique sociale et mentionné comme une des priorités de développement du pays pour les années à venir, la protection de l'enfance. Dans ce cadre, la politique sociale de l'État est appelée à assurer un développement physique, intellectuel, spirituel, moral et social à l'enfant en conformité avec les normes de la Constitution de la République du Kazakhstan et les engagements internationaux. Des mesures sont prises par les ministères et les services de l'État pour mettre en œuvre une politique publique offrant des garanties sociales et juridiques de la qualité de vie des enfants.

3.2.2 Le Centre Kenes

L'activité du Centre Kenes dans le projet « Changer une vie » est en parfaite adéquation avec les nouveaux principes de la politique sociale en vigueur dans le pays. Jusqu'à la création de l'Association des personnes handicapées Kenes - Centre d'adaptation sociale et de réhabilitation par le travail (ci-après le Centre Kenes) - les représentations des enfants présentant un handicap mental au Kazakhstan étaient simples : ils étaient considérés comme « inéducables ». Le système de soutien aux familles avec un enfant en situation de handicap n'était pas développé dans la mesure où ces enfants étaient considérés du point

3 PETITE ENFANCE : LE PROJET D'INTERVENTION PRÉCOCE DU CENTRE KENES, KAZAKHSTAN

de vue d'un modèle médical et perçus comme « inaptes ». Par conséquent, ils vivaient dans les internats publics fermés où ils ne recevaient que des soins de base.

L'activité du Centre Kenes vise à protéger les droits et les intérêts des enfants en situation de handicap, ainsi qu'à changer les mentalités dans ce domaine. Le Centre Kenes a créé un modèle original de réhabilitation multidisciplinaire dans les conditions d'un centre de jour. Les services multidisciplinaires apportés ont permis aux parents d'enfants en situation de handicap de participer enfin aux activités de la communauté et de trouver leur place dans la vie, car leurs enfants ne sont plus à leur charge pendant la journée. Les spécialistes du Centre sont toujours à la recherche d'approches innovantes pour aider les familles et leurs enfants en s'appuyant sur le concept de base selon lequel « Tous les enfants sont aptes à se développer » et qu'il est indispensable de « donner une chance » à chaque enfant. L'expérience montre que lorsque les conditions sont réunies, un enfant est capable d'assimiler les savoir-faire vitaux de comportements d'adaptation : s'entretenir, adopter une hygiène personnelle, maîtriser les usages de la vie quotidienne et du travail. En respectant les principes élémentaires de travail et en dressant un plan juste de développement pour chaque enfant, on peut obtenir des changements notables dans l'état des enfants.

Le modèle original d'accompagnement intégral des enfants présentant un handicap mental depuis la naissance jusqu'à l'âge adulte élaboré par le Centre Kenes (modèle n° 875 en date du 07.05.2003 enregistré auprès du comité de propriété intellectuelle) comprend les axes suivants :

- 1) Accompagnement intégral des familles (élevant des enfants en situation de handicap) dans les conditions de suivi à domicile visant à réhabiliter l'enfant de façon précoce depuis la naissance jusqu'à 1 an et demi ;
- 2) Adaptation au régime de centre de jour pour les enfants de 1 an et demi à 3 ans ;
- 3) Développement des savoir-faire sociaux, de vie quotidienne et de travail, ainsi que ceux d'adaptation et de socialisation dans les conditions de centre de jour pour les enfants de 3 à 18 ans ;
- 4) Adaptation dans la vie quotidienne, dans le travail et la socialisation des personnes à partir de 18 ans ;
- 5) Inclusion des enfants en situation de handicap dans un milieu d'enfants sans handicap de 3 à 7 ans dans le cadre du programme « inclusion scolaire » ;
- 6) Psychomotricité : services individualisés apportés par des spécialistes aux enfants du Centre, élaboration et suivi des plans d'accompagnement individuels, consultation des parents, organisation de stages de formation pour les parents.

Le modèle original de réhabilitation intégrale des enfants en situation de handicap de 3 à 18 ans repose sur la socialisation de l'enfant. L'accompagnement complet médico-social et psychopédagogique permet de corriger le développement d'un enfant en situation de handicap dans l'essentiel de son activité et évite de le priver de sa famille. Grâce à l'activité du Centre, de nombreux enfants ont la possibilité de vivre chez eux entourés de leurs proches et de leur famille. La création d'un modèle original par le Centre a permis aux parents d'enfants en situation de handicap de trouver leur place dans la vie sociale du pays, alors qu'auparavant beaucoup d'entre eux ne pouvaient pas travailler. En décidant de prendre en charge les enfants en situation de handicap, l'équipe du Centre a libéré les



parents de cette charge dans la journée. La devise de l'organisation est « Tous les enfants sont aimés, tous les enfants sont égaux » et son activité consiste à réunir des conditions en faveur d'opportunités égales pour tous les enfants, indépendamment du diagnostic établi ou de leur état.

3.2.3 Le projet d'intervention précoce du Centre Kenes

Dans la plupart des pays, y compris au Kazakhstan, l'accent est mis, dans le système des services médico-sociaux pour les enfants entre la naissance et trois ans, sur la santé publique de base. La période fondamentale de la naissance à trois ans bénéficie de beaucoup moins d'attention et l'investissement en faveur d'une intervention précoce, de la formation préscolaire et des services de réhabilitation est beaucoup moins élevé que les dépenses pour l'entretien des enfants dans les internats. Cependant, l'efficacité sociale et économique de l'intervention précoce dépasse largement celle du système de réhabilitation tardive et est, en outre, orientée vers l'enfant et la famille. Tamara Douïssenova, Ministre de la santé publique et du développement social, s'est exprimée en faveur d'un programme d'intervention précoce. Elle a insisté sur la nécessité de mettre en place au Kazakhstan un programme d'« intervention précoce » pour les enfants de moins de trois ans chez lesquels on suspecte un handicap. « Le système de santé publique, de protection sociale, et de l'enseignement, doivent s'unir et définir les difficultés que rencontrent les enfants : sont-ils des enfants simplement atteints d'une pathologie, ou bien souffrant de pathologies qui vont inexorablement mener à un handicap ou à une invalidité », a expliqué à ce propos Douïssenova.

L'idée de formuler une demande de financement au BICE pour développer le projet « Intervention précoce » revient aux employés du Centre Kenes, car ce financement était nécessaire pour développer un travail systématique et impliquer des spécialistes. L'idée a mûri à partir de la pratique quotidienne auprès d'enfants lourdement handicapés de plus de 3 ou 4 ans qui ont souvent développé des sur-handicaps, car les appels de leurs parents n'ont pas reçu l'attention nécessaire de la part des médecins. Pourquoi ? Il semblerait qu'au Kazakhstan, un modèle de réhabilitation médicale ne prenant pas en compte la composante socio-psychologique dans le développement de l'enfant reste la norme. En outre, dès la maternité, on propose aux parents des enfants à pathologies génétiques de renoncer à leur enfant, ce qui a une influence négative sur l'état psychologique de la famille dans son ensemble.

L'objectif principal du projet Intervention précoce de Kenes est la désinstitutionnalisation à travers la réforme des établissements médico-sociaux pour les enfants en situation de handicap au moyen d'une intervention précoce (de 0 à 3 ans), ce qui contribue à la prévention des états invalidants lourds et de l'abandon social des enfants. En outre, le projet doit influencer la qualité de vie des familles élevant les enfants en situation de handicap.

Les objectifs principaux du projet sont :

- Former des spécialistes de l'Internat n° 2 de la ville d'Almaty à apporter des services aux enfants en situation de handicap ;
- Au moyen d'une conférence de presse et d'une table ronde, attirer l'attention de la société civile sur les questions de désinstitutionnalisation, d'intervention précoce et des problèmes des enfants en situation de handicap ;

3 PETITE ENFANCE : LE PROJET D'INTERVENTION PRÉCOCE DU CENTRE KENES, KAZAKHSTAN

- Initier des changements dans la législation du Kazakhstan en matière d'intervention précoce, la création d'une aide psychologique aux familles et d'un accompagnement complet de l'enfant ;
- Mettre en pratique l'évaluation et la définition des besoins individuels des enfants et à partir de là, apporter le volume et les types de services sociaux spécialisés nécessaires ;
- Élaborer des instructions en matière de services sociaux spécialisés pour les enfants de moins de 3 ans.

Dans le cadre du projet, un service de consultation a été mis en place sur la base du Centre Kenes, il propose un accompagnement complet aux enfants en situation de handicap. Un plan d'accompagnement est élaboré pour chaque enfant, permettant d'assurer un suivi de la dynamique de développement de l'enfant et si nécessaire, d'apporter des corrections en volume et en type de services proposés.

3.3 Évaluation du projet d'intervention précoce du Centre Kenes

3.3.1 Présentation du Centre Kenes

Le Centre Kenes (CK) a ouvert le 7 février 1992 ; il n'existait alors aucun centre de jour au Kazakhstan pour les enfants en situation de handicap. Il est situé dans un quartier résidentiel de la ville d'Almaty ; il est accessible aux véhicules privés et proche des transports publics (métro). Il est entouré d'un grand jardin ; la signalétique est adaptée aux personnes présentant une déficience intellectuelle (repères visuels, logos) et les locaux sont accessibles aux personnes à mobilité réduite. Le CK propose différentes prestations à des enfants et adultes en situation de handicap dès la naissance et sans limite d'âge :

1. Accompagnement pluridisciplinaire des familles à domicile, intervention précoce pour les enfants de 0 à 18 mois ;
2. Adaptation des enfants aux activités du jour pour les enfants de 18 mois à 3 ans ;
3. Acquisition des compétences sociales, professionnelles et de vie quotidienne pour les enfants de 3 à 18 ans ;
4. Socialisation et adaptation à la vie quotidienne et professionnelle des adultes ;
5. Inclusion des enfants en situation de handicap dans le cadre de «l'inclusion préscolaire» pour les enfants de 3 à 7 ans ;
6. Services individualisés de spécialistes, développement et monitoring des plans individuels, consultation et renforcement des compétences des parents.

Il possède également un jardin d'enfants inclusif comprenant deux classes fréquentées par des enfants avec et sans handicap. Il est payant pour les enfants sans handicap, ce qui permet la gratuité pour les enfants en situation de handicap dont les parents ont de faibles revenus.

Les enfants mangent cinq fois par jour au Centre ; les plus jeunes font la sieste après le repas de midi. Les enfants du Centre sont répartis dans différents groupes³³. À chaque

33 - Certains enfants ne bénéficient que d'activités individuelles car ils ne sont pas prêts à intégrer un groupe.



groupe est attribué un local (salle) avec un vestiaire attenant permettant aux enfants de développer leur autonomie (s'habiller seuls). Toutes les activités de la vie quotidienne y sont pensées comme des sources d'apprentissages. Il en existe neuf :

- Le groupe « Contes » : il a été ouvert cette année pour les enfants porteurs d'une Trisomie 21. Le groupe réunit des enfants de 3 à 5 ans. Ces enfants ont participé auparavant aux activités d'intervention précoce ;
- Groupe « Petit »³⁴ - pour les enfants de 4 à 7 ans qui n'ont pas encore acquis des compétences de vie quotidienne ;
- Groupe « Arc en ciel » - pour les enfants de 8 à 10 ans et de 12 à 13 ans qui n'ont pas encore acquis des compétences de vie quotidienne ;
- Classe scolaire « Soleil » - pour les enfants de 7 à 10 ans qui suivent un programme scolaire adapté ;
- Classe « Amitié » - pour les enfants de 11 à 14 ans qui suivent un programme scolaire adapté ;
- « Centre occupationnel pour les adultes Day care » où les personnes participent à des ateliers divers : couture, broderie avec perles, patchwork, travaux sur feutre ou avec de l'argile, ateliers de cuisine et agriculture ;
- Groupe « Oumka » du jardin d'enfants inclusif – pour les enfants de 3 à 4 ans qui suivent le programme du jardin d'enfants correspondant à leur âge ;
- Groupe « Hironnelle » du jardin d'enfants inclusif – pour les enfants de 4 à 5 ans qui suivent le programme du jardin d'enfants correspondant à leur âge ;
- Groupe « Boulak » du jardin d'enfants inclusif – pour les enfants de 5 à 6 ans qui suivent le programme du jardin d'enfants correspondant à leur âge.

Dans chaque groupe, il y a des cartes de lecture globale avec les noms des enfants et le programme de la semaine, ainsi que des panneaux sensoriels créés par les éducatrices (le CK organise le concours du meilleur panneau sensoriel). Même les lieux de transition (couloirs, escaliers) sont aménagés pour que les enfants y trouvent des stimulations. Le matériel est en bonne partie fabriqué de façon ingénieuse avec des moyens simples (p.ex. bidons découpés qui servent de casiers, bouteilles en plastique remplies avec des graines, etc.).

Le CK travaille avec des équipes multidisciplinaires (thérapeutes, pédagogues, psychologues, orthophoniste, psychomotricien) afin d'offrir à chaque enfant ou adulte en situation de handicap l'accompagnement dont il a besoin. Il a établi des contacts avec des spécialistes du handicap dans le monde entier et le personnel a pu bénéficier de différentes formations dispensées par ces spécialistes. De plus, le CK a développé sa propre philosophie d'intervention en adaptant les différentes méthodologies et le matériel à son propre contexte et à sa mission. Il se base sur le développement de l'enfant sans handicap pour soutenir au mieux le potentiel de développement des enfants présentant un retard et/ou une déficience intellectuelle, dans une perspective d'inclusion. Sa mission repose sur cinq principes fondamentaux :

34 - Les enfants du groupe « Petit » et « Arc en ciel » n'ont pas bénéficié des activités en intervention précoce, donc n'ont pas développé toutes les compétences nécessaires à la socialisation.

3 PETITE ENFANCE : LE PROJET D'INTERVENTION PRÉCOCE DU CENTRE KENES, KAZAKHSTAN

- La famille comme lieu de vie primordial de l'enfant ;
- L'éducation pour tous : il n'y a pas d'enfant inéducable ;
- La compréhension des besoins de l'enfant et le respect de sa dignité ;
- La collaboration entre spécialistes et parents ;
- Le travail en équipe : un seul professionnel ne suffit pas pour répondre aux besoins de l'enfant.

Le CK a commencé son activité avec une offre de centre de jour pour enfants en situation de handicap de trois à dix-huit ans. L'accompagnement de l'enfant se base sur un programme en quatre étapes :

- **La première étape**, appelée « comportement adapté », donne la priorité à l'autonomie et à l'hygiène. Si l'enfant présente des problèmes moteurs, il bénéficie d'une réhabilitation motrice, avec des activités de kinésithérapie, d'intégration sensorielle et de psychomotricité. Ces activités continuent tant qu'il en a besoin ;
- **La deuxième étape** est basée sur le développement des compétences sociales et de l'autonomie dans la vie quotidienne, notamment par la psychothérapie et l'art-thérapie. Cette étape correspond aussi au début de l'éducation spécialisée : orientation dans l'espace et le temps, développement du vocabulaire, compréhension des demandes de l'entourage. L'ergothérapie et le travail manuel sont introduits durant cette étape ;
- **La troisième étape** est celle de l'éducation par le travail. Les jeunes apprennent plusieurs métiers dans les ateliers du centre de jour ;
- Durant **la quatrième étape**, destinée aux adultes, les bénéficiaires apprennent différents métiers.

La base de l'approche développée au CK est la connaissance du développement de l'enfant sans handicap : il sert de référence aux projets individualisés³⁵ qui sont mis en place pour chaque enfant. Le travail avec les parents se fait en parallèle des quatre étapes : l'équipe du CK discute avec eux du projet individualisé de l'enfant. Un exemple de projet individualisé réalisé au Centre est présenté en annexe 3. Il existe une liste d'attente d'enfants dont les parents souhaitent qu'ils soient suivis par le CK. Si le CK ne parvient pas à répondre à toutes les demandes, c'est parce qu'il constitue actuellement une offre unique au Kazakhstan. Les enfants avec une déficience intellectuelle vont en principe dans des écoles spécialisées, mais les parents préfèrent que leur enfant reste au CK. De plus, certains enfants avec une Trisomie 21 accueillis au sein du groupe « Contes » y restent parce qu'ils ne sont pas acceptés à l'école ordinaire. Certains enfants sont allés en école spécialisée puis sont revenus au CK car les parents n'étaient pas satisfaits : leur enfant y était sous-estimé et sous-stimulé³⁶. Les enfants ne quittent le CK que si la famille déménage.

Le CK réalise également un travail de plaidoyer auprès de la société kazakhe et des autorités afin de faire évoluer les mentalités et les dispositifs vers une meilleure inclusion des

35 - Le CK parle de plans individualisés ; néanmoins, il semble plus pertinent de parler de « projets d'intervention individualisés », dans la mesure où il s'agit de projets portés par une seule institution (le CK), en partenariat avec les parents (selon le modèle en vigueur en Amérique du Nord, les plans d'intervention sont en principe portés par plusieurs institutions, sous l'égide d'un *case manager*). Les pays européens utilisent davantage la méthodologie du projet individualisé).

36 - Cela concerne surtout les enfants avec une Trisomie 21.



personnes en situation de handicap. Le principal objectif du CK est que les enfants placés en internat puissent rentrer dans leur famille. L'impact du CK sur la politique sociale du handicap au Kazakhstan est important. Ainsi, le programme en quatre étapes qu'il a développé a été repris dans un document étatique portant sur les standards des services sociaux spécialisés : chaque institution publique qui dispense des services à des personnes en situation de handicap doit théoriquement se baser sur ce modèle, mais il est rarement mis en œuvre en réalité.

La question des jeunes adultes ayant fréquenté le centre de jour s'est posée il y a une quinzaine d'années, débouchant sur l'ouverture d'un atelier pour adultes dès dix-huit ans. Les jeunes peuvent apprendre un métier dans différents ateliers : couture, créativité, fleuristerie, argile, menuiserie. L'équipe du CK aimerait trouver des locaux à Almaty pour que les jeunes puissent apprendre à vivre de manière autonome mais c'est une prestation difficile à financer. En parallèle, le CK réalise un travail de plaidoyer important auprès des autorités pour améliorer la qualité de l'accompagnement des personnes adultes en situation de handicap vivant en internat.

Le projet pilote d'intervention précoce évalué est une prestation centrale du CK. Il comprend trois sous-activités :

- 1) **Sous-activité 1** : organisation au sein du CK d'un service multidisciplinaire de consultation (SMC) pour une meilleure évaluation et orientation des enfants ;
- 2) **Sous-activité 2** : élaboration d'un modèle de projet individualisé d'accompagnement précoce de l'enfant et formation des spécialistes à l'élaboration et l'utilisation de ce modèle ;
- 3) **Sous-activité 3** : prévention d'abandon des enfants en situation de handicap âgés de zéro à trois ans.

Ce projet avait débuté en 2006 avec le soutien d'une donatrice, mère d'un enfant en situation de handicap, puis a été en stand-by pendant quelques années par manque de moyens. Grâce à la collaboration avec le BICE, le projet a pu reprendre et les activités liées à l'intervention précoce ont pu être développées, en particulier le plaidoyer et la sensibilisation. L'objectif de ce projet pilote est de prévenir et réduire l'institutionnalisation des enfants de la naissance à trois ans présentant une déficience intellectuelle. Un travail est réalisé avec les parents pour prévenir le placement. Selon la directrice, les bénéficiaires de l'intervention précoce sont de deux ordres :

- **Social** : l'enfant se rapproche de la norme, ce qui facilite son intégration sociale ;
- **Économique** : pour ses services offerts à 360 enfants, le CK a dépensé 112'000'000 KZT³⁷ en neuf ans ; selon une estimation de la directrice du CK, si ces enfants avaient été placés en internat, le coût se serait élevé à 2'100'000'000 KZT. Le coût de l'intervention précoce correspondrait donc à 18,75% du prix de l'internat.

Le CK n'est pas soutenu financièrement par l'État, cela lui permet de garder une certaine marge de manœuvre, mais la recherche de fonds prend un temps considérable et beaucoup d'énergie à l'équipe.

37 - Le tenge (KZT) est la monnaie kazakhe. 1 euro vaut environ 350 KZT. 112'000'000 KZT équivalent donc à 320'000€, et 2'100'000'000 KZT à 6'000'000€.

3 PETITE ENFANCE : LE PROJET D'INTERVENTION PRÉCOCE DU CENTRE KENES, KAZAKHSTAN

3.3.2 Démarche d'évaluation réalisée au Centre Kenes

L'évaluation du projet d'intervention précoce du CK a été réalisée au moyen :

- D'une analyse documentaire des informations fournies par le BICE concernant le projet (présentation du projet pilote, rapport intermédiaire, aspects législatifs) ;
- D'entretiens réalisés avec la directrice et les professionnels du CK, des parents et proches d'enfants suivis dans le cadre du projet pilote, des professionnels externes issus de structures avec lesquelles le CK collabore (directrice de l'Internat n°2, pédiatre de la Polyclinique du quartier du CK), ainsi qu'avec la représentante de la Direction générale de la Santé d'Almaty (DGSA). Onze entretiens ont été effectués ;
- D'observations de séances individuelles et en groupes avec des enfants suivis en intervention précoce et leurs parents. Quatre séquences d'observation ont ainsi été réalisées.

Tableau 1 : Synthèse des observations et entretiens réalisés à Almaty

Activité	Date
1 Présentation du Centre Kenes par la directrice	06.02.2017
2 Visite du CK	06.02.2017
3 Fin de la présentation et entretien avec la directrice	06.02.2017
4 Entretien avec le travailleur social	06.02.2017
5 Entretien avec la pédagogue	06.02.2017
6 Entretien avec une mère	06.02.2017
7 Entretien avec une mère	06.02.2017
8 Entretien avec la psychologue	07.02.2017
9 Observation du groupe parents-enfants et entretien avec une mère	07.02.2017
10 Observation d'une séance individuelle et entretien avec une grand-mère	07.02.2017
11 Entretien et repas avec une représentante de la DGSA	07.02.2017
12 Entretien et présentation des projets individualisés avec la pédagogue	07.02.2017
13 Visite de l'Internat n° 2	07.02.2017
14 Entretien avec la directrice de l'Internat n°2	07.02.2017
15 Observation du groupe parents-enfants et entretien avec les intervenantes (pédagogue et psychomotricienne)	08.02.2017
16 Observation d'une consultation et entretien avec les intervenantes (pédagogue, psychomotricienne et psychologue)	08.02.2017
17 Entretien avec une pédiatre à la polyclinique du secteur du CK	08.02.2017
18 Feedback à l'équipe du CK	08.02.2017

Une présentation du CK et une visite des locaux ont été organisées par la directrice au début de l'évaluation, afin d'explicitier les liens entre les différentes actions du CK et de situer l'intervention précoce par rapport aux autres missions. Les locaux suivants ont été visités :

- La salle de consultation : elle sert pour les consultations et pour les activités du service multidisciplinaire de consultation ;



- La salle de psychomotricité ;
- La salle de détente et de massage ;
- Le cabinet de la psychologue : il est aménagé comme une ludothèque, les jeux sont disponibles et à portée de main pour les activités avec les enfants³⁸ ;
- Le cabinet de l'orthophoniste : le travail s'y fait en individuel ;
- Le cabinet du médecin ;
- Les locaux des groupes scolaires.

Un premier compte-rendu a été proposé à l'équipe au terme de l'évaluation ; les précisions apportées par l'équipe lors de ce compte-rendu ont été prises en compte dans le rapport intermédiaire, transmis et validé par l'équipe en mai 2017.

3.3.3 Les enfants

Le service multidisciplinaire de consultation « Intervention précoce »

Depuis le début de l'existence du SMC en 2006, 516 enfants de zéro à trois ans ont bénéficié d'une consultation, dont 150 présentaient une Trisomie 21, 108 un retard de développement, 48 un retard de langage, 12 de l'épilepsie, 117 une infirmité motrice cérébrale et 8 avec les troubles du spectre autistique. Parmi eux, 73 enfants faisaient partie du « groupe à risque », constitué des enfants qui auraient pu se retrouver en situation de handicap ou présenter un retard de développement après l'âge de trois ans³⁹. Depuis le démarrage du projet pilote en 2016, les enfants suivis par le SMC sont au nombre de 175 ; leurs diagnostics respectifs se répartissent de la manière suivante :

Nombre d'enfants suivis par le projet du CK selon le diagnostic⁴⁰	
Diagnostic	Nombre d'enfants
Trisomie 21 ⁴¹	49
Encéphalopathie périnatale, troubles du développement psychomoteur	14
Infirmité Motrice Cérébrale	20
Retard dans le développement du langage	17
Groupe à risque	71
Épilepsie	4
Total	175

38 - Le CK possède également une ludothèque.

39 - Enfants nés prématurément, avec un poids au-dessous de la moyenne, des problèmes à la naissance ou survenus pendant la grossesse, etc.

40 - Pour la période du 1 février 2016 au septembre 2017

41 - La prédominance des cas d'enfants atteints de Trisomie 21 est liée au fait que c'est le trouble de développement le mieux diagnostiqué par les médecins néonataux au Kazakhstan. La Trisomie 21 continue à être considérée comme un handicap mental profond et les enfants sont encore trop souvent placés à la naissance. Il n'existe pas de statistiques fiables pour le Kazakhstan, mais en Russie, selon l'association de défense des droits des personnes avec la Trisomie 21 « Downside Up », 85% des familles abandonnent leur enfant avec une Trisomie 21 à la naissance. L'héritage commun des deux pays permet de supposer que les chiffres au Kazakhstan sont similaires.

3 PETITE ENFANCE : LE PROJET D'INTERVENTION PRÉCOCE DU CENTRE KENES, KAZAKHSTAN

Les enfants sont orientés vers le SMC quand ils ont déjà quelques mois ou un à deux ans, il s'agit rarement de nouveau-nés. Ce sont rarement les médecins qui orientent les familles vers le CK, les enfants s'y rendent le plus souvent guidés par des proches des parents ou les parents eux-mêmes, grâce à la réputation que le Centre a acquise dans la région. Certains enfants ont déjà un diagnostic en arrivant mais ce n'est pas toujours le cas ; s'il n'y a pas de diagnostic, l'équipe du CK propose aux parents de consulter un spécialiste extérieur⁴² pour l'établissement du diagnostic. Quand le diagnostic a déjà été posé avant que l'enfant ne vienne au Centre, il arrive qu'il ne soit pas précis ou correct. Le CK n'a pas le droit de modifier un diagnostic mais peut recommander aux parents des examens médicaux complémentaires au CPME.

Il arrive souvent que les enfants dont les parents s'adressent au CK ne soient pas atteints d'une pathologie précise mais présentent des troubles du comportement et/ou un retard global de développement sans étiologie. Leurs médecins insistent pour qu'ils aient un statut d'enfants en situation de handicap. L'équipe du CK déconseille cela aux parents : en effet, si un diagnostic de déficience intellectuelle est posé, il sera très difficile de le faire changer par la suite, ce qui peut limiter l'accès des enfants à l'inclusion scolaire. Le CK peut accompagner ces enfants, appelés « enfants en état limite », dans leur préparation à la scolarisation.

Outre les thérapies individuelles, le SMC propose un programme d'inclusion préscolaire : un jardin d'enfants accueille des enfants avec et sans handicap. La plupart des enfants en situation de handicap qui fréquentent ce groupe ne présentent pas de déficience intellectuelle, mais des troubles du comportement. Pour les enfants en situation de handicap et/ou présentant des troubles du comportement, le CK a développé ses propres critères d'inclusion :

- Autonomie : l'enfant doit être capable de demander pour aller aux toilettes, de manger seul ;
- Développement émotionnel adéquat ;
- Comportement social adéquat.

Il n'existe en effet pas de standard officiel au Kazakhstan concernant l'inclusion scolaire. Selon la directrice du CK, la société kazakhe n'est pas prête à accepter des enfants en situation de handicap dans les écoles ordinaires même si la loi le prévoit. Tous les établissements scolaires ne sont pas en mesure d'offrir ce type de services, pour différentes raisons :

- L'intolérance des parents d'enfants sans handicap vis-à-vis des enfants en situation de handicap ;
- L'absence de formation de spécialistes du handicap à l'université ;
- Le manque de travail d'équipe ;
- L'absence d'un programme étatique d'intervention précoce ;
- Le fait que les jardins d'enfants ordinaires pratiquent le système des notes⁴³.

42 - Auprès du CPME.

43 - Ce n'est pas le cas au jardin d'enfants du CK.



Selon l'équipe, l'inclusion pratiquée au CK est bénéfique pour tous les enfants : les enfants sans handicap vont grandir avec une autre représentation du handicap que le reste de la société et seront plus ouverts à côtoyer des enfants en situation de handicap.

Le modèle de projet individualisé d'accompagnement précoce de l'enfant

L'accompagnement proposé aux enfants par le SMC du CK se déroule de la manière suivante :

- 1) Suite à un premier contact, un entretien téléphonique est réalisé avec les parents. Durant cet entretien, les intervenants du CK complètent un petit questionnaire permettant d'élaborer un profil de l'enfant et de sa famille. Un rendez-vous est fixé pour une première consultation de l'enfant ;
- 2) La première consultation (bilan initial) de l'enfant a ensuite lieu, d'une durée d'environ une heure. Elle est menée par la responsable du SMC, la psychologue et la psychomotricienne, en présence de la famille (en général ce sont des mamans, mais il arrive que toute la famille vienne). La salle de consultation est aménagée de façon particulière pour réaliser ce premier bilan : elle est organisée en différents espaces, le matériel proposé permet de voir à quelle étape du développement l'enfant se trouve et d'évaluer ses capacités. L'enfant peut s'y déplacer et jouer librement, ce qui permet d'observer ses acquisitions et ses centres d'intérêt (jeux, interactions avec ses parents, les autres adultes etc.). Les intervenantes observent ses réactions et les notent. La consultation est filmée. Lorsqu'il s'agit de très jeunes enfants, l'observation se fait au sol et le parent est impliqué ;
- 3) Lorsque c'est possible, une intervenante du CK se rend également au domicile pour observer l'enfant dans son milieu de vie habituel. L'objectif est d'évaluer la relation entre les parents et l'enfant et les possibilités de stimulation de l'enfant offertes par l'environnement physique. Il s'agit également d'obtenir des informations supplémentaires sur l'enfant, de la part des parents ;
- 4) Sur la base du bilan initial et des informations recueillies, l'équipe multidisciplinaire du SMC élabore un projet individualisé d'accompagnement précoce pour l'enfant. Il regroupe des informations sur l'enfant (identité, diagnostic, particularités alimentaires), un chapitre comprenant des objectifs en lien avec son autonomie (alimentation, hydratation, marche, hygiène), un chapitre sur les besoins pédagogiques (motricité fine et globale, développement cognitif) et des recommandations (plan d'action) pour les parents. Il est réévalué tous les trois mois et permet d'observer de façon précise les progrès des enfants dans les différentes sphères de son développement. Les objectifs fixés tous les trois mois favorisent la progression des apprentissages. Chaque objectif est sous la responsabilité d'un membre de l'équipe, ce qui renforce le travail interdisciplinaire.

Un dossier est constitué au CK pour chaque enfant : il contient son diagnostic⁴⁴, son projet d'intervention individualisé ainsi que l'ensemble des informations récoltées à son sujet (questionnaire, enregistrements, photos, observations, etc.). Il est accessible à l'ensemble de l'équipe et aux parents.

44 - Comme mentionné précédemment, les diagnostics mentionnés dans les dossiers du SMC doivent être confirmés par une instance officielle ; cependant, les bilans réalisés au CK contribuent à affiner le diagnostic, notamment en cas de diagnostic différentiel (p.ex. présence concomitante de troubles du comportement et de troubles du spectre de l'autisme).

Structure du projet individualisé d'accompagnement précoce au CK

a) Informations générales

- Nom et prénom de l'enfant ;
- Date de naissance ;
- Diagnostic ;
- Date d'élaboration du projet individuel et période de sa réalisation.

b) Plan de travail

- Soutien social et aide à la vie quotidienne (complété par le travailleur social) ;
- Soutien psychologique (complété par la psychologue) ;
- Soutien pédagogique (complété par la pédagogue) ;
- Soutiens médico-sociaux (complété par la psychomotricienne).

Le plan de travail indique les thérapies que l'enfant va suivre au CK et comprend des recommandations pour les parents sur les objectifs à travailler avec l'enfant à domicile.

L'accompagnement proposé aux enfants par le SMC du CK englobe toutes les sphères du développement et est adapté à leurs besoins individuels. Les rythmes des enfants sont respectés et les activités qui leur sont proposées sont structurées et pertinentes. Les relations entre les intervenants et les enfants sont chaleureuses, on voit que les enfants connaissent bien les adultes du Centre et sont familiers avec les activités proposées. Les intervenants et les enfants communiquent toujours pendant les activités, même si l'enfant ne parle pas. La durée des activités est par contre plus importante que ce qui est habituellement proposé dans les pays occidentaux (maximum trente minutes de thérapie, alors qu'au CK les séances durent une heure à une heure et quart). Néanmoins, ces activités se composent de plusieurs blocs qui permettent de varier les stimulations proposées à l'enfant (les enfants réalisent ainsi plusieurs activités courtes). Cet aménagement a été mis en place car les parents viennent souvent de très loin, sans voiture ; l'équipe essaie ainsi de diminuer le nombre de déplacements et de maximiser le temps que l'enfant passe au CK.

3.3.4 Les familles

Lorsqu'une famille est adressée au SMC, celui-ci lui propose une première consultation dont le contenu porte sur :

- L'état de l'enfant ;
- L'état de la mère ;
- Le passeport social de la famille, l'aide potentielle des proches ;
- L'aide psychologique dont la famille a besoin ;
- L'élaboration du projet individualisé d'accompagnement précoce.



En principe, les familles se rendent au CK pour les consultations, mais il arrive qu'un intervenant ou une équipe se rende au domicile de la famille. Les contacts téléphoniques avec les parents sont également fréquents et leur permettent de poser des questions ou donner leur point de vue. Certaines consultations ont également lieu par Skype lorsque la famille est géographiquement éloignée du CK. Il y a même des familles du Kirghizstan, d'Ukraine ou de Russie qui consultent le SMC. L'équipe utilise un questionnaire pour connaître les attentes des parents, qui semblent souvent plus élevées que ce que le CK peut fournir. Ce questionnaire permet de voir si les parents connaissent les capacités de leur enfant, et d'ajuster le rythme et les étapes de l'intervention aux besoins des enfants et des parents.

L'information fournie aux parents par le travailleur social du CK leur permet de connaître leurs droits, d'obtenir des prestations de l'État et de se repérer dans les démarches complexes d'évaluation du degré de handicap de l'enfant. Au Kazakhstan, les personnes en situation de handicap et leurs proches sont très peu informés de leurs droits. Les démarches à suivre pour obtenir des allocations sont complexes, car, comme mentionné dans le paragraphe 3.1.2, il faut passer par une commission d'évaluation après avoir réalisé une série d'exams médicaux. L'obtention du statut de personne en situation de handicap peut donner accès à une aide financière de l'État sous forme d'allocations, mais elle peut également fermer la porte à des opportunités éducatives et professionnelles (par exemple, une scolarité inclusive pour un enfant porteur d'une déficience intellectuelle). Les parents doivent donc être informés précisément et concrètement sur ces enjeux. Le travailleur social du CK a élaboré différentes brochures expliquant quels sont les droits des familles, les services existant pour elles et leur enfant, etc. Des informations ont également été mises sur la page Facebook du CK.

Concernant l'enfant, les différents spécialistes présents lors de la première consultation donnent des explications et proposent des démonstrations à la famille. Le partenariat avec les parents permet surtout de travailler sur la relation parents-enfants, et en particulier la relation mère-enfant, qui peut être péjorée par le choc lié à l'annonce du diagnostic. Selon la philosophie du CK, la qualité de la relation mère-enfant constitue le socle sur lequel vont se construire tous les apprentissages de l'enfant. Si cette relation est problématique, la priorité de l'accompagnement sera mise sur la restauration du lien affectif entre la mère et l'enfant ; les autres objectifs de développement seront travaillés dans un second temps. Par la suite, il s'agit de sensibiliser les parents aux progrès de leur enfant, même si ceux-ci paraissent minimes. Cela contribue à susciter chez eux une vision positive de leur enfant, capable d'apprendre et de se développer. Les intervenants du SMC se tiennent mutuellement informés de ces progrès afin que chacun soit en mesure de les communiquer aux parents quand ils sont en contact avec eux.

L'équipe du SMC prend en compte les conditions socio-économiques de la famille. Environ un tiers des enfants suivis sont issus de familles défavorisées, souvent monoparentales : avec ces familles, des propositions sont élaborées pour la fabrication et l'utilisation de matériel simple et peu onéreux permettant de stimuler l'enfant. Pour cela, l'équipe s'inspire notamment de travaux réalisés en Afrique dans le cadre de la Réadaptation à base communautaire⁴⁵. Pour certaines familles aisées ayant acquis beaucoup de matériel pour l'enfant, le travail consiste surtout à sensibiliser la famille à l'importance et à la qualité de

45 - <http://www.who.int/disabilities/cbr/fr/>

3 PETITE ENFANCE : LE PROJET D'INTERVENTION PRÉCOCE DU CENTRE KENES, KAZAKHSTAN

la relation avec l'enfant, si celle-ci semble insuffisante. La réputation du CK et le fait qu'il soit le seul à offrir ce type de prestations au Kazakhstan a conduit plusieurs familles à déménager à Almaty, ce qui les éloigne parfois du soutien de leur réseau familial élargi. Les intervenants du CK sont conscients des enjeux de ce type de décision et les thématisent avec les parents. Pour certains parents, les déplacements vers le CK prennent du temps, mais le bien-être de leur enfant est prioritaire.

Un aspect important du travail consiste à former les parents sur différents aspects: les étapes du développement de l'enfant sans handicap (comme points de repère), l'acquisition de l'autonomie dans la vie quotidienne, l'observation d'aspects très pointus du développement de l'enfant en situation de handicap, les méthodes à utiliser pour soutenir et stimuler ce développement. Il s'agit aussi de les sensibiliser à l'importance des progrès qui peuvent sembler minimes, afin de faire progressivement évoluer leur perception du handicap. La formation des parents ne se fait pas dans un cadre formel, mais lors des consultations individuelles ainsi que dans le cadre des groupes parents-enfants que le CK a mis sur pied. Le CK a édité différentes brochures à l'intention des parents. À travers des textes simples, des dessins et des photos, elles répondent aux questions récurrentes : comment apprendre à l'enfant à marcher, manger, communiquer, etc.

Les parents rencontrés sont tous satisfaits de l'accompagnement proposé par le SMC. Ils constatent les progrès de leur enfant et considèrent que les conseils reçus de l'équipe sont bénéfiques pour l'ensemble de la famille. La plupart ont entendu parler du CK au sein de leur réseau social, étant en majorité issus de la classe moyenne ou supérieure. Ils s'investissent beaucoup dans l'accompagnement de leur enfant, mobilisant d'autres ressources que celles du CK (une mère est en train de créer une association de parents, une autre a inscrit son enfant au Centre Montessori d'Almaty) et consentent parfois à des sacrifices importants (une mère a déménagé à Almaty avec ses enfants, à 300 km de chez elle, pour se rapprocher du CK). Ils souhaitent tous que leur enfant puisse continuer à bénéficier des prestations du CK en grandissant.

En mettant les parents au centre de ses objectifs, le SMC remplit sa mission de prévention du placement institutionnel des enfants. Les parents sont impliqués à toutes les étapes de l'accompagnement de l'enfant : évaluation initiale, définition et réalisation des objectifs, évaluation finale. Le SMC offre un soutien pour la mise en œuvre des objectifs (comment s'y prendre, quel matériel utiliser, comment reprendre à la maison ce qui est travaillé au Centre et vice-versa). Les ressources des familles sont prises en compte (valorisation des parents, prise en compte de leurs conditions de vie matérielles). La qualité de la communication au sein de l'équipe multidisciplinaire favorise la transmission d'informations aux parents. Le lien de confiance qui se construit entre les intervenants et les familles constitue un moyen efficace de repérer les familles plus fragilisées qui risquent d'abandonner leur enfant. Une grande qualité de l'accueil des familles, basé sur l'écoute et le respect, a été constatée. L'accent est mis sur la relation mère-enfant pour favoriser l'établissement du lien affectif qui permettra à l'enfant de se développer. De surcroît, les autres membres de la famille sont pris en compte (père, frères et sœurs, grands-parents).



Les familles défavorisées risquent le plus d'être concernées par le manque d'accès à l'information pour plusieurs raisons : soumission à l'autorité médicale quand on leur conseille d'abandonner l'enfant, difficulté à comprendre des textes écrits, fracture numérique⁴⁶. Il serait important de développer la prévention auprès de ces familles défavorisées, par exemple en travaillant en collaboration avec les services sociaux et/ou les associations qui viennent en aide à ces familles (indépendamment de la présence d'un handicap). Un programme gouvernemental de soutien aux familles défavorisées aide financièrement les parents pour le jardin d'enfants ; pour l'instant, ce programme ne soutient pas les familles défavorisées dont l'enfant fréquente le CK. Celui-ci a donc développé un projet de « soutien spécialisé », consistant à faire parrainer des familles défavorisées par des sponsors et des donateurs.

Les services sociaux sont informés de l'existence du CK, mais peu de travailleurs sociaux orientent les familles vers lui. Les professionnels de ces services interviennent en principe à domicile deux fois par semaine, mais les familles qui ont un enfant en situation de handicap restent mal informées sur leurs droits. L'État dispose également d'une base de données recensant les personnes en situation de handicap (enfants et adultes) mais cette ressource n'est pas utilisée par les travailleurs sociaux.

3.3.5 Les professionnels

L'équipe qui travaille au SMC est multidisciplinaire : elle est composée de la responsable du SMC, pédagogue de formation, d'un travailleur social, d'une psychologue, d'une psychomotricienne et d'une éducatrice spécialisée.

Les principaux critères d'embauche du personnel au CK sont l'acceptation des enfants en situation de handicap et l'envie de travailler avec eux. Tous les professionnels engagés au CK doivent bénéficier d'une formation universitaire. Cependant, l'université ne propose pas de formation pratique et offre peu de cours en lien avec le handicap. Le personnel embauché au CK doit donc être préparé pour accompagner les enfants et bénéficie de nombreuses formations continues. Dès que le CK en a les moyens, il invite des spécialistes étrangers à venir donner des formations internes. Des conseils pédagogiques sont également organisés chaque semaine, durant lesquels différents thèmes sont approfondis, par exemple :

- La prévention du burnout et les thérapies préventives (art-thérapie, danse-thérapie, etc.);
- La communication gestuelle (comment se positionner par rapport à l'enfant, poser sa voix pour que ce soit agréable pour l'enfant) ;
- La communication avec les parents.

Le projet pilote prévoyait l'engagement d'un spécialiste en néonatalogie, mais le CK a estimé que ce n'était plus d'actualité dans le sens où, comme il a été dit, les nouveau-nés ne sont que très rarement orientés vers le SMC : en effet, il faut patienter quelques mois ou environ une année pour que les enfants soient adressés au CK.

46 - Non accès aux ressources numériques telles qu'Internet, par manque de ressources éducatives et économiques.

3 PETITE ENFANCE : LE PROJET D'INTERVENTION PRÉCOCE DU CENTRE KENES, KAZAKHSTAN

Pour rappel, le travail réalisé par l'équipe multidisciplinaire du SMC est le suivant :

- Diagnostic des enfants (ensemble de l'équipe) ;
- Développement des projets individualisés d'accompagnement précoce (ensemble de l'équipe);
- Thérapies individuelles avec les enfants (différents spécialistes) ;
- Consultation de la famille sur ses droits et informations sur les services disponibles (travailleur social) ;
- Développement d'un plan de travail pour chaque famille (ensemble de l'équipe) ;
- Soutien psychologique aux parents et aux autres membres de la famille, si nécessaire (psychologue);
- Renforcement des capacités des parents pour une meilleure prise en charge de leur enfant (différents spécialistes) ;
- Consultation par Internet pour les familles des régions reculées (différents spécialistes) ;
- Cours en groupe pour les enfants et leurs parents deux fois par semaine (différents spécialistes).

En outre, l'équipe multidisciplinaire a créé différents instruments d'évaluation de l'état de santé et du développement de l'enfant ainsi qu'un système de pictogrammes pour communiquer avec l'enfant.

Les séances de thérapies individuelles sont toujours planifiées et préparées : le matériel est disposé dans la salle avant l'arrivée de l'enfant, en fonction des activités prévues. Celles-ci sont définies selon les objectifs fixés dans le projet individualisé de l'enfant. Une séance individuelle dure environ une heure ; elle est divisée en différentes activités d'une durée d'environ quinze minutes chacune. Un parent est toujours présent lors de la séance ; il peut aussi s'agir de grands-parents lorsque l'organisation familiale le requiert. Un temps est prévu à la fin de la séance pour une discussion entre l'intervenante et le parent.

Exemple de la psychomotricité

La psychomotricienne a été formée par une équipe venant d'Italie et a suivi ses recommandations pour l'aménagement de la salle. Celle-ci est préparée avant que l'enfant n'arrive. Les différentes parties de la salle correspondent à des types distincts d'activités sensori-motrices. Le CK a renoncé à la physiothérapie avec des appareils ; la psychomotricienne travaille sur les liens entre le cerveau et le corps (que l'enfant comprenne pourquoi il agit de telle ou telle manière).

Le cours en groupe parents-enfants a lieu deux fois par semaine ; il est animé par la pédagogue et la psychomotricienne. Il accueille les enfants, un de leurs parents, et parfois des membres de la fratrie. Il remplit différents objectifs :



- **Pour les enfants** : se familiariser avec le personnel et les locaux du CK, et développer des interactions avec d'autres enfants, notamment en vue d'une admission future au centre de jour du CK ; développer sa concentration, par une augmentation progressive de la durée des activités ; développer ses capacités selon ses besoins ;
- **Pour le parent** : prendre conscience des progrès de son enfant ; lui proposer des activités stimulantes à la maison sur la base de ce qu'il observe dans le cadre du groupe ; rencontrer d'autres parents ; se former et s'informer auprès des intervenantes ;
- **Pour les intervenantes** : observer les progrès des enfants ; former et informer les parents ; repérer les enfants qui auraient potentiellement besoin d'un accompagnement précoce parmi les fratries.

Après un temps d'accueil structuré, réunissant tous les participants, différentes activités sont proposées aux enfants dans le domaine psychomoteur, cognitif et communicationnel. Les intervenantes lancent les activités puis s'ajustent aux actions initiées par les enfants. Un temps de jeux libre et une collation sont inclus dans le déroulement de la séance, qui se termine par un temps d'au-revoir. Les intervenantes restent ensuite à disposition des parents pour répondre à leurs questions ou échanger. Le groupe a lieu même si un seul enfant est présent. Les thérapies individuelles des enfants habitant loin du CK ont lieu le même jour que le groupe de jeux afin de limiter les déplacements des familles.

Exemple d'un déroulé du cours en groupe⁴⁷

1. Arrivée des enfants ; jeux libre, communication libre des enfants entre eux ;
2. Exercice d'orthophonie ;
3. Chanson pour se saluer (en utilisant les cartes de lecture globale) ;
4. Exercice principal du cours (en fonction de la thématique choisie par l'éducateur) ;
5. Jeux libres ;
6. Exercice en cercle : en général une chanson et/ou une danse ;
7. Activité créatrice : dessin, collage, modelage ;
8. Exercice physique ;
9. Apprentissage de l'autonomie à travers un goûter ;
10. Se dire au revoir (en utilisant les cartes de lecture globale).

Au-delà de ces différentes prestations planifiées, l'équipe du SMC est toujours à la disposition des familles lorsqu'elles viennent au CK, même sans rendez-vous.

47 - BICE (2017). *Rapport intermédiaire pour la période du 1 août 2016 au 31 janvier 2017 (6 mois). Projet « Changer une vie : développer et mettre en œuvre un modèle durable d'alternative à l'institutionnalisation pour les enfants en situation de handicap mental profond »*. Document non publié.

3 PETITE ENFANCE : LE PROJET D'INTERVENTION PRÉCOCE DU CENTRE KENES, KAZAKHSTAN

Le SMC joue également un rôle important de soutien social et juridique aux familles. Le travailleur social du SMC fournit une information accessible aux parents sous différentes formes : entretiens, explications sur Internet, brochures. Les parents sont tenus au courant des allocations auxquelles ils ont droit, en particulier dans les situations où ils seraient tentés d'abandonner leur enfant pour des motifs économiques.

Les intervenants du SMC bénéficient de formations de qualité et leur motivation à travailler avec les enfants constitue un critère de sélection. Cette motivation se ressent dans leur manière de travailler avec les enfants et leurs familles. L'ambiance chaleureuse qui règne dans l'équipe renforce probablement la motivation et l'interdisciplinarité.

Le travail en équipe constitue un véritable travail interdisciplinaire, dans le sens où chaque professionnel est informé des besoins et objectifs de l'enfant identifiés par ses collègues dans les autres domaines de développement que celui dont il est spécialiste. Les conseils pédagogiques hebdomadaires constituent un outil efficace. Le fait que, dans les projets individualisés, chaque intervenant soit responsable d'un objectif, même s'il n'est pas directement lié à sa profession, favorise cette interdisciplinarité.

Chaque spécialiste est indispensable à la réalisation des projets individualisés et au travail avec les familles. Il est néanmoins important de souligner le rôle fondamental et novateur du travailleur social qui, par ses activités d'information et de sensibilisation, contribue au développement d'un modèle social du handicap.

3.3.6 Le réseau et la communauté

Le CK collabore avec différents acteurs de la société kazakhe pour développer ses actions de formation, de sensibilisation et de plaidoyer, en lien avec son objectif de prévention de l'abandon des enfants en situation de handicap. Ces différents acteurs sont :

- Les internats pour proposer des formations à l'intervention précoce ;
- Les médecins afin de les sensibiliser au repérage des familles risquant d'abandonner leur enfant et à l'importance du diagnostic précoce ;
- Les autorités, en particulier la Direction Générale de la Santé d'Almaty (DGSA), avec laquelle le CK a conclu un accord de coopération ;
- D'autres acteurs du réseau, tels que des crèches, des écoles, des établissements étatiques, pour promouvoir l'inclusion ;
- Le grand public, afin de faire évoluer les représentations du handicap.

Les formations proposées par le CK peuvent être données par différents intervenants, en fonction des qualifications requises et du type de formation demandé (théorique et/ou pratique).



Action au sein des internats

Au moment de l'évaluation, le CK venait de recevoir l'autorisation d'intervenir dans les internats. L'équipe a pu examiner huit enfants en situation de handicap des deux établissements, pour lesquels des projets individuels d'accompagnement ont été élaborés. De plus, une première formation a été réalisée dans les deux internats auprès du personnel éducatif. Les thèmes abordés durant cette formation ont été les suivants⁴⁸ :

- Les conceptions du handicap : du modèle médical au modèle social ;
- L'importance de l'intervention précoce pour un meilleur développement de l'enfant ;
- Principales étapes du développement de l'enfant de zéro à trois ans ;
- Évaluation de l'état de l'enfant ;
- Élaboration d'un plan individuel d'accompagnement précoce ;
- Méthodes d'intervention précoce ;
- Rôle du jeu dans le développement de l'enfant.

Selon la directrice de l'Internat n°2, le personnel s'est montré réceptif. La formation a été donnée par la psychologue, la pédagogue et la psychomotricienne ; outre les éléments mentionnés ci-dessus, elle a également permis de donner des informations sur le fonctionnement du CK en tant que ressource pour le personnel des internats. La formation s'appuyait sur de nombreux exemples pratiques et des démonstrations avec les enfants (les formatrices du CK travaillaient avec les enfants et le personnel les observait). Elle tenait compte du contexte des internats (comment réaliser des activités dans le cadre de l'internat). Suite à ces formations, le personnel éducatif a reproduit avec les enfants plusieurs activités qui leur avaient été enseignées et les enfants ont accompli des progrès rapides ; cela constitue la meilleure preuve de la pertinence de cette formation.

Le but de ces formations est principalement de faire évoluer la philosophie en vigueur dans ces structures et l'attitude du personnel envers les enfants. Les évaluations des personnes présentant des déficiences intellectuelles en internat devraient se rapprocher des standards internationaux. Le CK a conçu un manuel pour les intervenants des internats pour enfants et adultes : cet ouvrage, publié en russe et en kazakhe, décrit le modèle du CK. Il contient des récits de spécialistes et des recommandations. Le CK propose également une boîte avec des pictogrammes. Ces démarches sont importantes pour faire évoluer le système dans le pays. Cependant, le CK observe des résistances de la part des internats, qui n'acceptent pas les standards de l'État. L'équipe du SMC souhaiterait développer la collaboration avec les médecins des internats, qui restent difficiles à atteindre, et avec les services de l'État afin de mieux repérer les enfants ayant besoin d'un accompagnement précoce.

48 - BICE, *ibid.*

3 PETITE ENFANCE : LE PROJET D'INTERVENTION PRÉCOCE DU CENTRE KENES, KAZAKHSTAN

Visite de l'Internat n°2 d'Almaty

Il existait auparavant cinq internats à Almaty pour les enfants de zéro à six ans. Il n'en reste aujourd'hui que deux. L'Internat n° 2 d'Almaty accueille 45 enfants de zéro à six ans dont 21 en situation de handicap. La capacité d'accueil de cette structure est de 75 enfants ; la baisse du nombre d'enfants placés s'explique, selon la directrice, par l'augmentation du nombre de familles d'accueil. Cependant, celles-ci prennent plus volontiers des enfants sans handicap. Les enfants en situation de handicap retournent rarement dans leur famille même s'ils ont fait des progrès.

Action auprès des médecins des polycliniques

Lorsque le CK a commencé à collaborer avec les polycliniques, il a été constaté que les neurologues ne consultaient pas les enfants avant l'âge de trois ans et ce, par exemple, malgré les inquiétudes des parents sur le fait que leur enfant ne marchait pas ou ne parlait pas. Des séminaires ont été organisés par le CK pour apprendre aux médecins quels enfants risquent de présenter des retards de développement. Ainsi, ceux qui sont nés par césarienne, avec un petit poids ou prématurément méritent une attention particulière. La sensibilisation des médecins des hôpitaux et des polycliniques à la nécessité d'une intervention précoce passe essentiellement par la distribution de brochures informatives et de rencontres avec des médecins. Différentes brochures, sur lesquelles figurent les coordonnées du CK, ont été conçues et sont distribuées par le CK dans les hôpitaux :

- **Une brochure intitulée « Offrons-leur une vie colorée »** : destinée aux parents, elle vise à leur montrer l'importance d'aimer leur enfant en situation de handicap. Elle est distribuée par l'intermédiaire des travailleurs sociaux des polycliniques qui accompagnent les familles ;
- **Une brochure intitulée « Importance du diagnostic précoce »** : elle est distribuée au personnel des maternités, pour sensibiliser à l'importance de l'intervention précoce et au potentiel de développement des enfants présentant une déficience.

Le CK a organisé en décembre 2016 une table ronde réunissant des médecins et des représentants politiques. Son objectif était de les sensibiliser aux avantages sociaux de la réadaptation, au-delà de la vision médicale encore en vigueur qui consiste à se centrer uniquement sur une vision curative du handicap sans prendre en considération l'inclusion sociale.

Il est encore rare que ce soient les médecins qui orientent les familles vers le CK. Le manque actuel de pédiatres⁴⁹ et de défectologues travaillant effectivement avec des enfants en situation de handicap, explique en partie cet état de fait. Le CK a initié une collaboration avec une polyclinique d'Almaty et envisage de renforcer ses contacts avec les autres. Le travail de sensibilisation du corps médical est encore difficile, mais quelques pas ont pu être accomplis : des médecins ont déjà fait appel au CK après un diagnostic ; les enfants adressés au SMC sont de plus en plus jeunes.

Les polycliniques d'Almaty sont organisées par secteurs : le lieu d'habitation des patients détermine à quelle polyclinique ils doivent se rendre. La polyclinique du secteur du CK

49 - L'État a supprimé la formation des pédiatres, mais envisage de la remettre sur pied suite à la pénurie constatée.



comprend une section généraliste et une section pédiatrique, qui suit quotidiennement environ 150 enfants en situation de handicap, âgés de moins de quinze ans. Selon l'entretien réalisé avec une pédiatre de cet établissement, l'orientation des familles vers le SMC n'est pas systématique : il concerne principalement les enfants qui présentent un retard de développement. Pour les autres, la section pédiatrique de la polyclinique possède en effet ses propres services avec différentes spécialités médicales, un service social et un service psychologique. Elle réalise principalement des examens de l'enfant, des diagnostics et des prescriptions de soins et de thérapies (p.ex. des massages). Une commission se réunit autour de l'enfant afin de l'examiner et déterminer ses besoins. Lorsqu'un enfant est adressé au CK, son dossier médical n'est pas transmis, mais les parents disposent de son carnet de santé qu'ils peuvent présenter au CK. Ce sont eux qui font ensuite le lien entre le CK et la section pédiatrique, en informant cette dernière si un suivi est mis en place pour l'enfant par le SMC. La polyclinique doit en effet rendre compte à l'État du nombre de patients suivis par sa section pédiatrique et préciser combien d'entre eux sont également suivis par le CK.

Actions au sein d'autres structures

Le CK propose également des formations au sein d'autres établissements dépendant des ministères des Affaires sociales et de l'Éducation, notamment au sein des cabinets correctionnels, qui possèdent des unités dans tout le pays. Il donne des formations sur l'inclusion préscolaire, et a ainsi fourni une formation de base à une centaine de spécialistes. Lors de l'évaluation, le CK se préparait à donner une formation aux directeurs des crèches privées sur le thème de l'intervention précoce, dans le but de les préparer à l'inclusion. Une telle formation avait déjà été dispensée en 2016 dans 30 crèches. Cela permet à des enfants suivis par le CK d'être intégrés dans des crèches.

Dans les médias et lors de ses autres activités de sensibilisation destinées au grand public, le CK insiste également sur l'importance de l'intervention précoce : il s'agit d'un projet social par excellence, surtout dans le contexte économique actuel.

Actions de plaidoyer

Selon la représentante de la DGSA rencontrée dans le cadre de l'évaluation, le nombre d'enfants en situation de handicap placés en internat ne cesse de diminuer. De plus en plus d'enfants sont accueillis ou adoptés par des familles ou vont dans de petits foyers. L'État prévoit d'ouvrir un centre de soutien à la famille impliquant la collaboration de plusieurs ministères (santé, éducation et protection sociale). La DGSA prévoit également l'ouverture d'un centre d'intervention précoce basé sur le modèle développé par le CK. Celui-ci est reconnu par la DGSA comme un partenaire incontournable. Celle-ci s'assure que tout enfant ayant besoin d'un accompagnement précoce est suivi soit par le CK, soit par un CPME d'Almaty. En outre, l'État promet son soutien au projet d'intervention précoce du CK. L'expérience acquise au CK par les professionnels devient un modèle pour l'accompagnement des enfants en situation de handicap et le soutien des familles au Kazakhstan.

3 PETITE ENFANCE : LE PROJET D'INTERVENTION PRÉCOCE DU CENTRE KENES, KAZAKHSTAN

Dans ses actions de plaidoyer auprès de l'État, le CK essaie de promouvoir le passage d'une approche médicale vers une approche sociale du handicap. Le CK rappelle au gouvernement que les enfants constituent sa ressource principale. L'enfant placé peut potentiellement devenir un problème pour l'État : s'il souffre de déprivation, il n'arrive pas à développer son potentiel, ce qui rend son intégration sociale difficile. Le projet d'intervention précoce, basé sur la relation avec la famille, s'inscrit dans ce modèle social.

Le CK essaie de valoriser le potentiel des enfants présentant une déficience intellectuelle de degré léger, qui peuvent être productifs à l'âge adulte s'ils ont reçu une éducation adéquate durant l'enfance. Pour les enfants présentant des déficiences intellectuelles plus importantes, le CK recommande à l'État de soutenir les familles et de développer des centres de jour, à l'image de celui du CK, car ils sont moins coûteux que les internats ; de plus, les familles et les centres de jour offrent des voies vers la socialisation de l'enfant, réduisant ainsi les risques sociaux liés au système ségrégatif des internats. Le CK a également développé un standard de réadaptation par le travail mais celui-ci n'a pas été accepté par l'État. Par contre, le CK a obtenu que le terme « inéducable » soit retiré de la législation, ce qui constitue un grand pas en avant.

Au sein de la société, le CK joue un rôle fondamental de prévention de l'abandon des enfants en situation de handicap, et ce de différentes manières :

- Par ses actions de plaidoyer auprès des décideurs et son rôle de structure de référence pour la mise en place des programmes de l'État visant à faire changer la condition des enfants en situation de handicap (création d'un service étatique d'intervention précoce) ;
- Par les résultats de son travail qui contribuent à donner une image positive des enfants en situation de handicap (capables de se développer, d'apprendre, de communiquer, d'aller à l'école, etc.) et de leurs familles (parents engagés, actifs dans la recherche de services pour leur enfant, se mobilisant pour constituer et/ou faire vivre des associations) ;
- Par les graines qu'il sème pour une société plus inclusive, en préparant les enfants à fréquenter le jardin d'enfant inclusif et peut-être l'école ordinaire, en sensibilisant les directeurs de crèches à l'accueil d'enfants en situation de handicap, etc. Une nouvelle génération d'enfants, qui aura connu l'inclusion, est en train de grandir.

De plus, grâce au travail de sensibilisation réalisé dans les hôpitaux, les médecins d'Almaty proposent de moins en moins aux parents d'abandonner leur enfant à la naissance s'il présente une déficience. Le nombre important d'enfants appartenant au groupe à risque intégré au projet (71 sur 175) est un résultat encourageant du travail d'information et de sensibilisation effectué par le CK (information sur le projet dans les réseaux sociaux, dans les cliniques et les hôpitaux)⁵⁰. Grâce à ce travail, les médecins commencent à orienter les enfants ayant un risque de développer un handicap vers Kenes sans attendre un diagnostic précis (qui aurait retardé leur prise en charge et aurait créé un risque supplémentaire d'institutionnalisation).

50 - BICE (2017). *Rapport intermédiaire pour la période du 1 août 2016 au 31 janvier 2017 (6 mois). Projet « Changer une vie : développer et mettre en œuvre un modèle durable d'alternative à l'institutionnalisation pour les enfants en situation de handicap mental profond »*. Document non publié.



Un autre résultat positif de l'action de plaidoyer du CK est la fermeture d'un internat, transformé en foyer de type familial où vivent vingt enfants.

3.3.7 Perspectives

Microsystème

En interne, le CK prépare le relais de la direction : des rencontres du personnel ont lieu tous les vendredis, ce qui permet à l'équipe d'être au fait de tous les enjeux liés au centre. La directrice souhaiterait faire une franchise de l'établissement, afin de diffuser l'expérience du CK dans des régions où de tels centres n'existent pas. Les outils développés par le CK (instruments d'évaluation du développement de l'enfant, système de communication par pictogrammes) et son programme d'intervention précoce constituent en effet une démarche totalement innovante et une ressource pour le moment unique au Kazakhstan.

Un autre aspect important consiste à stabiliser financièrement le CK : les prix augmentent (le loyer coûte plus de 1'000'000 KZT⁵¹, le budget alimentation croît de 15 à 20% tous les mois) alors que ni les entrées ni les salaires n'ont changé. Même si le CK n'est pas soutenu financièrement par l'État, il doit fournir un rapport d'activités détaillé tous les trois mois, ce qui prend un temps considérable au personnel.

Mésosystème

Afin d'atteindre une plus grande proportion de familles vulnérables à risque d'abandonner leur enfant, les supports de sensibilisation (dépliants informatifs, site Internet) devraient être adaptés à une population potentiellement illettrée et ayant peu accès aux outils numériques (p.ex. formation de personnes-relais au sein de quartiers et/ou de communautés, utilisation de films, images, etc.). Cela permettrait de repérer les enfants à risque, de se faire connaître par ces familles et d'établir avec les parents une relation de confiance qui les encouragerait à adresser leur enfant au CK si nécessaire.

Exosystème

Malgré les difficultés rencontrées, la sensibilisation des médecins et des personnels d'internat doit se poursuivre, par exemple sous forme de tables rondes.

D'autres ressources du réseau pourraient être mobilisées afin d'atteindre le plus de familles possible tout en garantissant que les prestations offertes soient complémentaires : associations de parents, jardins d'enfants, Centre Montessori, écoles publiques et privées. Ces collaborations permettraient de réduire la surcharge que subit actuellement le CK.

Il s'agirait également d'orienter les parents issus de milieux défavorisés vers les associations de parents où ils peuvent obtenir du soutien et rencontrer d'autres familles, ainsi que de développer des partenariats avec les travailleurs sociaux intervenant dans les milieux précarisés.

51 - environ 250€/mois

3 PETITE ENFANCE : LE PROJET D'INTERVENTION PRÉCOCE DU CENTRE KENES, KAZAKHSTAN

Macrosystème

Grâce aux rencontres régulières du CK avec la DGSA, celui-ci a désormais une voix consultative dans le développement de la politique du handicap au Kazakhstan. Le département de la Santé d'Almaty reconnaît le SMC du CK comme un modèle à reproduire dans la région d'Almaty et au-delà. Il semble avoir pris conscience des enjeux et des avantages d'offrir aux enfants en situation de handicap une alternative à la vie en institution. Le travail du SMC mériterait d'être soutenu financièrement par l'État afin que l'énergie de l'équipe puisse être entièrement centrée sur les prestations aux enfants et à leurs familles.

3.3.8 Le projet d'intervention précoce du Centre Kenes et la CDPH

Le CK est accessible au sens des articles 9 let. a et 9 let. d de la CDPH. En effet, le centre respecte l'accessibilité physique à ses bâtiments ainsi que la signalisation adaptée à la compréhension des personnes en situation de handicap qui s'y rendent. Par ailleurs, les efforts du CK pour diminuer les déplacements des parents, par une fréquence réduite mais un temps de présence important au Centre ainsi que par des consultations via Skype, vont dans l'idée de réduire les obstacles à l'accessibilité. Cependant, d'autres mesures doivent être prises en matière d'accessibilité des familles défavorisées, ceci afin de répondre notamment aux mesures qui doivent être appliquées pour que les personnes en situation de handicap aient davantage accès aux services d'information et de communication, comme l'indique l'article 9 let. b de la Convention.

Par ailleurs, le travail de plaidoyer du CK répond à la demande de la Convention dans l'article 8 al. 1 let. a de prendre des mesures afin de « sensibiliser la société, y compris au niveau de la famille, à la situation des personnes en situation de handicap et promouvoir le respect des droits et de la dignité » de ces personnes. Dans le même ordre d'idée, le CK participe à cette sensibilisation sociétale demandée par la CDPH par les formations qu'il donne aux professionnels des internats et d'associations actives dans le travail social au Kazakhstan, ainsi que par la présentation de son travail aux médecins. De plus, par ses contacts avec des partenaires internationaux, le CK suit la ligne de l'article 32 qui engage les États parties à faciliter la coopération internationale dans le but d'améliorer l'application de la CDPH.

Enfants

Les principes fondamentaux du CK présentés dans le paragraphe 3.3.1 se retrouvent dans des articles bien précis de la Convention. Ainsi, l'importance pour l'enfant de vivre en famille est liée à l'article 23 al. 4 sur l'interdiction de séparer l'enfant de sa famille, dans le cas où cela est dans son intérêt supérieur. Le droit à l'éducation pour tous prôné par le CK est essentiel, comme l'indique l'article 24 qui oblige les États parties à garantir l'éducation à tous les niveaux aux personnes en situation de handicap. Le CK travaille dans ses fondements également dans la même ligne que l'article 3 let. h traitant du respect du développement des capacités de l'enfant en situation de handicap ainsi que de la préservation de son identité. Dans cette idée, le SMC du CK axe ses activités au plus près des besoins de l'enfant. De même, il répond à un des principes fondamentaux de la Convention : le respect



de la dignité de la personne en situation de handicap. De plus, le projet d'intervention précoce se situe dans le tracé de l'article 25 let. b qui sollicite les États parties à prendre des mesures pour détecter et prévenir les nouveaux handicaps de manière précoce, ainsi que proposer un service d'orientation pour les enfants et familles, ce que le CK s'efforce de faire. Aussi, de manière plus générale, ce travail s'inscrit complètement dans l'article 23 al. 3 de la Convention qui lutte contre l'abandon, la dissimulation, le délaissement et la ségrégation des enfants en situation de handicap, en proposant un accompagnement pour le faire.

Familles

Le CK, à l'image de la CDPH qui reconnaît la famille comme essentielle à la société, lui donne une grande importance en la valorisant dans l'accompagnement du handicap d'un de ses membres. De plus, en favorisant l'observation des progrès de l'enfant par les parents, le CK travaille sur la sensibilisation au handicap à l'intérieur de la famille, comme le cite l'article 8 al. 1 let. a de la CDPH. Par ailleurs, la prise en compte des capacités matérielles et financières des parents par le CK répond à l'injonction faite par la CDPH dans son article 28 al. 2 let. c de fournir des ressources aux familles avec une personne en situation de handicap. Cependant, selon la Convention, cette aide devrait être publique, c'est-à-dire fournie par l'État. Au regard de cet article 28 al. 2, un effort doit être encore attendu de ce dernier pour soutenir les familles ainsi que les organismes comme le CK travaillant dans l'accompagnement des personnes en situation de handicap.

Éducation

L'éducation est un des axes principaux du CK. L'article 24 de la CDPH incite à l'apprentissage, donné par des enseignants formés, de modes de communication alternatifs. Les outils communicationnels fabriqués par le CK sont inscrits dans la logique de cet article. Aussi, au regard de ce même article, les intervenants du CK sont tous des professionnels qualifiés dans le suivi de l'apprentissage des compétences de base ainsi que scolaires des enfants et jeunes en situation de handicap. Notons que le CK lutte pour l'école inclusive pour les enfants en situation de handicap, sollicitée par l'article 24. Cependant, la notion d'école inclusive pour ces enfants n'est pas encore suffisamment prise en compte au niveau de l'État et des partenaires scolaires.

CONCLUSION

Les efforts fournis par le CK pour accompagner au mieux les enfants en situation de handicap, s'inscrivent nettement dans les articles de la CDPH liés à l'accessibilité, à l'enfance, à la famille et à l'éducation, cités ci-dessus. C'est pourquoi le CK se profile comme un modèle d'accompagnement des enfants en situation de handicap, et son projet d'intervention précoce comme la référence concernant l'accompagnement de jeunes enfants en situation de handicap. Faute de plus d'appuis de l'État en termes de mesures d'aide et d'incitations, il sera difficile pour lui de développer davantage ses activités.

3 PETITE ENFANCE : LE PROJET D'INTERVENTION PRÉCOCE DU CENTRE KENES, KAZAKHSTAN

L'écart entre le niveau et la qualité des prestations fournies par le SMC du CK et les dispositifs existants dans le reste du pays est très important ; il est nécessaire que l'action du CK ne reste pas un « cas à part » mais devienne une référence incontournable de l'accompagnement des jeunes enfants en situation de handicap au Kazakhstan. Le modèle d'accompagnement précoce et complet que le SMC du CK propose aux enfants et à leurs familles mériterait d'être repris par l'État dans le cadre de sa réforme du système des internats, en particulier pour promouvoir l'intervention précoce auprès des familles défavorisées, qui sont le plus à risque d'abandonner leur enfant en situation de handicap. L'expertise développée par l'équipe du CK gagnerait à être mobilisée au Kazakhstan pour soutenir le développement de nouvelles structures offrant le même type de services.



4 ENFANCE : LE PROJET DU FOYER SAINTE-SOPHIE, RUSSIE

4.1 Contextualisation

4.1.1 Processus de désinstitutionnalisation en Russie

Aujourd'hui, en Russie, les enfants en situation de handicap sont encore nombreux à vivre dans des orphelinats d'État même si de plus en plus de familles prennent en charge leur enfant avec très peu de moyens. Cet engagement des familles découle des changements de lois (décrites ci-après) sur la prise en charge des enfants en situation de handicap et des pressions des organisations internationales, qui ont dénoncé les conditions de vie des enfants vivant en internat. La situation des familles reste toutefois très précaire. En effet, le récent conflit avec l'Ukraine, dont la Russie a annexé une partie du territoire, a amené des sanctions de la communauté internationale qui exercent un impact négatif sur l'économie russe et le pouvoir d'achat des citoyens de manière générale. Dans ce contexte, la pauvreté touche le plus durement les familles ayant un enfant en situation de handicap. Ces familles sont souvent monoparentales, peu soutenues et isolées.

C'est en 2014 que l'ONG *Human Rights Watch* avait dénoncé, dans un rapport sur les orphelinats russes, les abus et négligences présents dans ces lieux faute de formation et de disponibilité suffisantes des employés. Ce rapport relevait qu'à dix-huit ans, si le jeune n'avait pas pu s'insérer dans une vie active au sein de la société, il était automatiquement placé dans une institution d'État pour adultes et personnes âgées, où les conditions de vie étaient déplorables.

Avant même l'entrée en vigueur de la CDPH, en mai 2012, le gouvernement avait lancé une réforme sur le fonctionnement des orphelinats. Cette réforme encourageait le retour des enfants placés dans leur famille naturelle ou leur placement dans des familles d'accueil ou d'adoption. Elle soutenait l'éducation dans des écoles à l'extérieur de l'institution et la transformation des orphelinats existants en foyers de type familial. Elle prévoyait, pour ces nouveaux lieux de vie, d'employer plus de personnel éducatif afin d'inverser la tendance observée dans les orphelinats, au sein desquels le personnel médical est plus nombreux que le personnel éducatif.

Malgré cela, les internats existants peinent à évoluer et ce sont les enfants en situation de handicap qui sont le plus désavantagés. Si les enfants sans handicap ou avec des troubles d'apprentissages légers trouvent relativement facilement une place dans une famille de substitution, les enfants en situation de handicap peinent à trouver des familles pour les accueillir, en particulier s'ils présentent un polyhandicap ou des déficiences intellectuelles sévères.

4.1.2 Aspects légaux

Outre la Constitution, quatre lois et un arrêté fédéral posent les conditions cadres de la protection et de l'accompagnement des personnes en situation de handicap en Russie.

L'article 43 de la **Constitution de la Fédération de Russie** proclame le droit de chacun à l'éducation. Le principe de l'égalité comprend également l'interdiction de toute discrimination fondée sur l'état de santé. L'État garantit à ses citoyens une accessibilité universelle, le

caractère gratuit et la sécurité de l'enseignement secondaire et de la formation professionnelle du premier degré. Les parents ont le droit de choisir le type d'éducation que recevra leur enfant ainsi que les établissements d'enseignement, de défendre les droits et intérêts légitimes de leur enfant, et de prendre part à la gestion d'un établissement d'enseignement.

L'article 18 de la **Loi Fédérale sur la protection sociale des personnes en situation de handicap en Fédération de Russie n°181-FZ** du 24 novembre 1995, stipule que les établissements d'enseignement ainsi que les organes de la Protection sociale de la population et de la Santé publique fassent en sorte que les personnes en situation de handicap aient accès à l'instruction préscolaire et extrascolaire, ainsi qu'à l'enseignement secondaire général, à la formation professionnelle de niveau secondaire et à l'enseignement tertiaire, cela en conformité avec leurs projets personnalisés. Les enfants en situation de handicap bénéficient d'activités de réinsertion et de conditions appropriées assurées dans les établissements préscolaires ordinaires. Pour les enfants en situation de handicap dont l'état de santé ne permet pas de fréquenter les établissements préscolaires ordinaires, des établissements préscolaires spécialisés sont créés. Si l'enfant en situation de handicap ne peut pas être scolarisé, des modalités aménagées d'enseignement à domicile lui sont proposées par l'Éducation nationale, avec l'accord des parents. Ces droits sont confirmés par l'article 10 de la **Loi fédérale sur les principales garanties de l'exercice des droits des enfants en Fédération de Russie n°124-FZ** du 24 juillet 1998.

Conformément à la Loi fédérale de la Fédération de Russie n° 46-FZ sur la ratification de la CDPH du 3 mai 2012, la Russie s'est engagée à mettre les normes régissant les rapports juridiques dans l'Éducation en conformité avec toutes les dispositions de la Convention, y compris l'« instruction inclusive », et à respecter les mécanismes d'application de ce principe. L'analyse comparative des dispositions de la Convention et des normes de la législation russe a démontré qu'il n'y avait pas de grandes différences de principe entre elles.

Néanmoins, il n'existe pas de mécanismes concrets d'application de ces normes légales en ce qui concerne l'enseignement inclusif et l'éducation en faveur de catégories concrètes d'enfants en situation de handicap. Le président de la Fédération de Russie a signé l'**Arrêté sur la stratégie nationale dans l'intérêt des enfants pour 2012-2017** n° 761 du 1^{er} juin 2012. L'Arrêté reconnaît l'exclusion sociale actuelle des enfants vulnérables (enfants orphelins, enfants en situation de handicap et enfants en difficulté) et pose les objectifs suivants pour y remédier :

- Entériner, sur le plan législatif, les mécanismes juridiques de l'exercice du droit des enfants en situation de handicap à l'enseignement inclusif ;
- Assurer aux enfants un soutien psychologique et pédagogique spécialisé dans le milieu scolaire ;
- Régler sur le plan juridique les modalités de financement des frais nécessaires pour assurer l'enseignement inclusif et la protection sociale des enfants en situation de handicap ;
- Mettre en place un mécanisme de lutte efficace contre la discrimination des enfants en situation de handicap si leur droit à l'éducation inclusive est violé ;
- Revoir les critères d'invalidité pour les enfants ;
- Intégrer les bonnes pratiques de réinsertion des enfants en situation de handicap.



Pour mettre en œuvre cette stratégie, une nouvelle **Loi sur l'éducation** a été adoptée fin décembre 2012 et est entrée en vigueur le 1er septembre 2013. Les articles 42, 55, 59, 79 de cette loi entérinent le droit à l'éducation des enfants présentant un handicap ou un trouble de la santé invalidant, compte tenu de leurs besoins et aptitudes. La loi établit l'accessibilité universelle de l'enseignement et l'aménagement du système de l'éducation en fonction du niveau et des particularités du développement des élèves. L'article 42 garantit un soutien psychopédagogique et médico-social aux élèves présentant des difficultés sur le plan de l'acquisition des disciplines scolaires, du développement et de l'intégration.

En résumé, ces lois introduisent la notion de tuteur pour chaque enfant ; elles régissent des aménagements et des espaces accessibles et l'engagement du personnel nécessaire ; elles reconnaissent le droit à l'éducation pour chaque enfant et octroient un soutien financier pour l'accueil des enfants en situation de handicap dans les familles. Elles encouragent l'ouverture et la surveillance des institutions et empêchent que les enfants fréquentent des institutions trop grandes ou inadaptées à leurs besoins. Elles sont reconnues et bien acceptées en Russie, bien qu'elles aient créé des remous chez les parents et dans la société civile. Elles restent cependant peu appliquées. Pour l'instant, elles ont surtout un impact sur l'aménagement de lieux accessibles pour les enfants qui se déplacent en fauteuil roulant.

La ratification de la CDPH par la Russie a donc favorisé une réflexion sur les conditions de vie des enfants placés en internat, en particulier des enfants en situation de handicap. Elle a engendré de nouvelles lois et stratégies visant à favoriser l'accès à l'éducation pour les enfants en situation de handicap, soit par l'inclusion dans des écoles ordinaires soit par la mise en place de mesures adaptées, y compris aux niveaux préscolaire et secondaire. Cet accès à l'éducation constitue un grand progrès pour les enfants présentant des déficiences intellectuelles, qui ont longtemps été considérés comme inéducables. Néanmoins, l'application de ces lois reste variable selon les régions et les conditions de vie des enfants en institution demeurent problématiques.

4.2 Présentation du projet par le Centre de Pédagogie Curative

4.2.1 Introduction

En mars 2015, le foyer Sainte-Sophie a accueilli 22 enfants de 4 à 17 ans. Leur vie a connu alors de profonds changements. Auparavant, tous ces enfants vivaient dans un internat pour enfants présentant un handicap mental dans une section de « Miloserdie » (« Miséricorde»). Conformément aux règles en vigueur en 2015, le groupe comprenait 20 enfants présentant un polyhandicap. Durant la journée, les enfants étaient accompagnés par un seul éducateur et deux aides-soignantes. De temps en temps, ils suivaient une rééducation avec un kinésithérapeute proposant des massages (sur ordonnance du médecin traitant) et des cours avec un spécialiste en défectologie.

De 2008 à 2015, des bénévoles du service d'aide « Miloserdie » et des sœurs de la « communauté religieuse de Saint Dmitri » ont apporté de l'aide aux enfants. Toutes les deux semaines, ils ont conduit les enfants aux activités du Centre de Pédagogie Curative de Moscou où des spécialistes hautement qualifiés ont travaillé avec eux de manière individuelle ou en groupe. Cette expérience de soutien par des bénévoles dans un internat public a servi de point de départ à la création d'un établissement privé pour les enfants présentant un polyhandicap. En septembre

2017, le foyer Sainte-Sophie a changé de statut pour devenir un foyer social de type familial, permettant aux pensionnaires de rester dans la structure après leurs 18 ans, et de ne pas être transférés dans des internats pour adultes (des lieux étrangers sans le personnel habituel avec qui des relations de confiance ont pu être établies). Le foyer Sainte-Sophie abrite aujourd'hui 22 personnes en situation de handicap (21 enfants et un adulte de 19 ans).

4.2.2 Axes de travail du foyer Sainte-Sophie

Soins médicaux

Après l'installation des enfants dans le foyer Sainte-Sophie, il a été décidé de procéder à des examens individuels systématiques afin de déterminer les handicaps de base et leurs complications et d'établir, pour chaque enfant, un plan de rééducation physique. D'autre part, un employé du foyer a été assigné à l'accompagnement quotidien de chaque enfant. Avec le soutien de la Fondation « So-édiniénié » (« Connexion »), les capacités visuelles et auditives de tous les pensionnaires ont été testées. Les tests ont révélé qu'il fallait prescrire des lunettes à 10 enfants sur 22 et appareiller une des filles. Le processus d'apprentissage du port des lunettes et des appareils auditifs a pris entre deux et six mois et a exigé beaucoup de patience de la part du personnel. Des corsets individuels pour corriger des scoliozes ont été fabriqués quand nécessaire et tous les enfants ont reçu des chaussures orthopédiques avec semelles personnalisées. Du matériel technique de rééducation a été fourni à tous les enfants qui en avaient besoin. En conséquence, tous les pensionnaires, indépendamment de la gravité de leur handicap, ont pu être verticalisés: ils prennent leurs repas en position assise et, durant la journée, ils mènent des activités sans rester au lit. Le personnel accompagnant dans son ensemble a suivi une formation afin d'apprendre les gestes sûrs pour porter et positionner des enfants présentant un polyhandicap (minimiser les risques à la fois pour le personnel et les enfants). Certains enfants ont été opérés dans des établissements hospitaliers en Russie ou à l'étranger.

Grâce à ces interventions, le bien-être et les opportunités de ces enfants se sont considérablement accrus. Ainsi, une petite fille a appris à marcher et même à nager après avoir été opérée des pieds pour une malformation de naissance. L'apprentissage de l'autonomie liée à l'acquisition de la marche a exercé un effet positif sur son état psycho-émotionnel, et a servi de coup de pouce dans l'acquisition de nouveaux savoir-faire en termes de relations sociales. Grâce au travail effectué, il n'y a plus aucun enfant « couché » sur les 22 que compte le foyer Sainte-Sophie. Quatre enfants précédemment inaptes à se déplacer seuls ont appris à marcher, les 18 autres ont considérablement amélioré leurs capacités de déplacement et appris à surmonter les obstacles qu'ils rencontraient.

Depuis leur arrivée au Foyer Sainte-Sophie, la place de la thérapie médicamenteuse dans leur vie a considérablement diminué. Il a été possible de supprimer complètement la prise de médicaments psychotropes chez 8 enfants sur 11, sans que cela n'entraîne de dégradation de leur état de santé. Il faut noter que l'activité cognitive des enfants a fortement augmenté et les comportements d'autostimulation se sont beaucoup réduits, voire ont disparu dans certains cas. Ces deux dernières années, aucun enfant du Foyer Sainte-Sophie n'a été hospitalisé en psychiatrie alors que durant leur vie en internat, une partie d'entre eux l'était régulièrement, de façon planifiée ou en urgence, pour des durées allant jusqu'à 3 mois, 1 ou 2 fois par an.



Activités pédagogiques

Des écoles ont été sélectionnées pour les enfants séjournant au Foyer Sainte-Sophie, en fonction de leur âge et de leurs capacités. Les enfants alternent des jours en classe et des leçons individuelles à distance. Grâce au travail coordonné de l'équipe du Foyer Sainte-Sophie, des enseignants des écoles et des spécialistes du Centre de Pédagogie Curative, plusieurs enfants ont appris à lire. Trois d'entre eux réussissent déjà à lire par syllabes, et plusieurs savent lire leur nom et ceux de proches. Outre les progrès en lecture, il faut noter une augmentation des capacités de concentration des enfants et une attention plus soutenue.

Le développement des savoir-faire menant à une autonomisation et à une meilleure orientation dans le contexte social quotidien, est un des axes majeurs du Foyer Sainte-Sophie. Les enfants apprennent à s'habiller seuls, à s'alimenter, et à aller aux toilettes, dans des situations répétitives quotidiennes et ordinaires. Par ailleurs, les enfants participent à la préparation des repas, aux tâches ménagères et à d'autres activités quotidiennes. Le Foyer consacre une grande attention au fait d'apprendre à se nourrir seul. Une autre mission, non moins importante, consiste à intégrer les règles d'hygiène, en particulier l'utilisation des toilettes.

La communication est fondamentale pour tout enfant. Habituellement, pour pouvoir apprendre à interagir avec d'autres enfants, les enfants en situation de handicap ont besoin de milieux structurés conçus spécialement par les adultes. Dans ces espaces, ils apprennent à faire attention aux autres enfants, à attendre leur tour, à partager et à poser des limites, ainsi qu'à imiter les autres. Au Foyer Sainte-Sophie, les enfants vivent dans des groupes proches de la structure familiale. En plus des échanges au sein de leur groupe, les enfants suivent non seulement différents cours, mais participent également à des colonies de vacances, rencontrent d'autres enfants de façon informelle, etc. Quel que soit son handicap, l'enfant participe ainsi à des activités de groupe qui lui permettent, par son comportement, de susciter une réaction de la part d'autres enfants et adultes. Des mécanismes d'imitation et d'autorégulation se mettent ainsi en place et aident à acquérir les règles usuelles d'interaction. Un élément important a aussi été la constitution d'un milieu d'échanges libres entre les enfants. Grâce au programme linguistique Makaton⁵², 10 enfants qui n'utilisaient pas le langage ont déjà commencé à recourir aux gestes et aux pictogrammes pour communiquer.

Les enfants présentant un polyhandicap ont généralement une expérience réduite d'interaction avec les objets. En outre, ils peuvent avoir des difficultés à saisir le lien entre les objets, les événements et les symboles. Il leur faut une aide spéciale pour constituer un modèle approprié du monde qui les entoure. On sait que, pour les enfants, le jeu n'est pas seulement un mode d'apprentissage, c'est aussi un des signes de développement. En deux ans de vie au Foyer Sainte-Sophie, 15 enfants sur 22 ont fait des progrès significatifs dans ce domaine. Ils ont commencé à manifester un intérêt pour différents objets et les ont inclus dans leurs jeux. Les enfants initient des interactions autour d'objets intéressants (s'en saisir, jouer à tour de rôle). Certains d'entre eux ont ainsi lancé de véritables jeux de rôle impliquant les adultes et d'autres enfants.

52 - Le Makaton est un outil alternatif de communication multimodale qui associe la parole, les signes et les pictogrammes. Il a été largement introduit en Russie notamment par les thérapeutes du CPC.

Ainsi, grâce à l'ensemble du travail mentionné, le Foyer Sainte-Sophie offre la possibilité d'une vie presque familiale aux enfants. Tout en se félicitant, l'équipe reste consciente des limites de sa démarche. C'est pourquoi tous les participants du projet restent persuadés qu'il est indispensable de réunir les conditions favorables à l'adoption et l'accueil des enfants dans une famille. Depuis le début du projet, il y a deux ans, trois enfants sont partis vivre en famille. Ils ont été remplacés par d'autres enfants issus d'internats. Ces résultats permettent au Foyer de dire qu'un accompagnement visant le développement intégral des enfants et l'ouverture de l'établissement vers le monde extérieur, contribuent à établir des relations d'attachement et d'amour, ce qui donne aux enfants une chance de vie en famille, avec le soutien nécessaire de professionnels.

4.3 Évaluation du projet du Foyer Sainte-Sophie

4.3.1 Présentation du Foyer Sainte-Sophie

Ouvert en mars 2015, le Foyer Sainte-Sophie est un établissement de type familial qui accueille vingt-deux enfants dont vingt proviennent de l'Internat médicalisé de Moscou n°15, une institution fermée comptant 600 enfants. Les vingt enfants issus de cet internat vivaient dans l'une de ses unités, réservée aux enfants présentant un polyhandicap, au sein de laquelle ils étaient accompagnés par un éducateur et deux aides-soignantes. Le Foyer Sainte-Sophie est soutenu par le Centre de Pédagogie Curative (CPC) et le service des bénévoles de l'Eglise orthodoxe de Moscou. Il s'agit du premier foyer de type familial pour enfants ayant un polyhandicap à Moscou. Ce lieu de vie se trouve proche des locaux du CPC, à environ quinze minutes à pied. Il comprend quatre appartements accueillant chacun un groupe d'enfants. Chaque enfant a un adulte de référence, ainsi qu'un bénévole de référence qui l'accompagne dans ses activités. Les enfants sont atteints de Trisomie 21 ou de polyhandicap. Ils ont pour la plupart une déficience intellectuelle modérée à sévère. Un seul présente uniquement des problèmes moteurs.

Le Foyer Sainte-Sophie se situe dans un grand bâtiment de trois étages dans un quartier résidentiel avec des écoles. L'espace extérieur est entouré d'un jardin comprenant une aire de jeu. Des rampes en assurent l'accès aux enfants se déplaçant en fauteuil roulant.

Le rez-de-chaussée contient un réfectoire et une cuisine, le bureau du médecin et deux salles d'isolement (salles de quarantaine, obligatoires en cas de maladie contagieuse) ainsi qu'une salle où se pratiquent les activités de danse-chorégraphie et de musique. Un ascenseur permet d'accéder aux étages. Le premier étage comprend deux lieux de vie et l'espace administratif, avec les bureaux des professionnels. Le second regroupe deux autres lieux de vie et une chapelle.

Chaque lieu de vie est constitué à l'identique de chambres personnalisées comprenant deux à trois lits. L'une des chambres possède quatre lits. À l'extérieur des chambres se trouve un espace pour la douche, les toilettes et la buanderie. Il y a une salle d'activité par lieu de vie, ainsi qu'un espace pour les repas pris avec le groupe le matin et le soir. Dans chaque lieu de vie est aussi aménagé un espace pour l'apprentissage de tâches ménagères (vaisselle et utilisation des machines à laver et sécher le linge).



4.3.2 Démarche d'évaluation réalisée au Foyer Sainte-Sophie

En vertu de la méthodologie d'évaluation participative retenue, le projet (mission, objectifs) a été présenté par ses différents acteurs à l'équipe de recherche. Les activités et rôles des acteurs (directrice, responsable, thérapeute, pédagogue, éducateur, bénévole, parent, enfant) ont ensuite été explorés, ainsi que leurs propositions pour améliorer le projet.

Préalablement, les documents existants sur le projet remis par le BICE ont été analysés dont : 1) une description du projet ; 2) une brève description des lois actuelles sur l'accompagnement des enfants en situation de handicap en Russie ; 3) un rapport intermédiaire fait par les équipes du Foyer Sainte-Sophie et du CPC ; 4) des films ou textes se trouvant sur Internet à propos du Foyer Sainte-Sophie et du CPC.

Tableau 2 : Synthèse des observations et entretiens réalisés à Moscou

	Activité	Date
1	Entretien avec la directrice du CPC et la directrice du Foyer	01.02.2017
2	Entretien avec la responsable des projets au CPC et la responsable de la réalisation des projets individualisés	01.02.2017
3	Visite des locaux du CPC	01.02.2017
4	Observation d'une activité de groupe au CPC	01.02.2017
5	Observation d'une activité de groupe – préparation à l'école – au CPC	01.02.2017
6	Entretien avec les thérapeutes du CPC	01.02.2017
7	Visite de l'École N°1206	
8	Échange informel avec la responsable de la section spécialisée de l'école	02.02.2017
9	Observation du repas de la classe des enfants du Foyer à l'école	02.02.2017
10	Entretien rapide avec une enseignante de l'école	02.02.2017
11	Observation de l'activité « Cuisine » à l'école	02.02.2017
12	Observation d'une activité sensorielle individuelle à l'école	02.02.2017
13	Repas au Foyer Sainte-Sophie avec deux enfants et une travailleuse sociale	02.02.2017
14	Observation de la formation du personnel du Foyer par la directrice du CPC	02.02.2017
15	Visite du Foyer et discussion informelle avec la directrice du Foyer	02.02.2017
16	Observation du cours de danse des grands au Foyer	03.02.2017
17	Observation d'une activité dans un groupe au Foyer	03.02.2017
18	Observation du cours de danse des petits au Foyer	03.02.2017
19	Discussion informelle avec une éducatrice et le professeur de danse au Foyer	03.02.2017
20	Entretien avec une mère adoptive au Foyer	03.02.2017
21	Entretien avec la responsable des projets au CPC et avec la directrice du CPC	03.02.2017
22	Entretien avec les cheffes de groupe du Foyer	03.02.2017
23	Entretien avec une mère d'accueil à domicile	03.02.2017

L'analyse provient d'observations faites lors des visites du CPC, du Foyer et d'une des écoles fréquentée par les enfants. Les entretiens formels (directrices du CPC et du Foyer, responsables de la formation, cheffes des quatre secteurs du Foyer, thérapeutes, pédagogues, éducateurs, responsable d'une des écoles, enseignants, mères d'accueil et d'adoption) ont été retranscrits et analysés. Il en est de même pour les entretiens informels et les observations d'activités des enfants.

Chaque entretien était interprété en russe et en français. Les premiers entretiens ont été réalisés en présence des directrices des deux structures, des responsables du BICE et de l'ensemble de l'équipe de recherche. Par la suite, le nombre de participants à chaque entretien a été réduit afin de faciliter les échanges.

En mai 2017, un rapport intermédiaire a été soumis aux personnes rencontrées et impliquées dans le projet ; leurs précisions et rectifications ont été intégrées au présent texte.

4.3.3 Les enfants

Les enfants fréquentent le Foyer depuis mars 2015. Auparavant, ils vivaient à l'Internat médicalisé n°15 de Moscou. Il est essentiel de relever que ce qui est décrit ici émane d'un projet récent mis en place depuis vingt-deux mois, avec vingt-deux enfants ayant un polyhandicap, n'ayant vécu auparavant qu'en internat avec très peu de connaissances du monde extérieur. Aucun d'entre eux n'avait été scolarisé. Trois des enfants sont ensuite partis en famille d'accueil ou d'adoption et trois nouveaux ont intégré récemment le Foyer⁵³.

Répartition des enfants en quatre groupes distincts

Les enfants sont répartis en quatre groupes constituant chacun un lieu de vie différent au sein du Foyer :

- 1) Un groupe de six enfants âgés de six à dix ans, nommé « groupe des petits » ou « groupe crèche » ;
- 2) Un groupe de cinq enfants de neuf à dix-neuf ans présentant un polyhandicap ; il est nommé « groupe d'adaptation » (la plupart des enfants de ce groupe se déplacent en fauteuil roulant et ne communiquent pas verbalement) ;
- 3) Un groupe de six enfants de treize à seize ans qui fréquentent les classes spécialisées de l'École n°1206. Il est nommé « groupe scolaire » ;
- 4) Un groupe de quatre enfants de six à quatorze ans dont trois sont dans la même classe au sein de l'I-école – Centre éducatif « Technologies d'éducation » ; ce groupe est appelé « nouveau groupe ».

Plusieurs personnes rencontrées ont mentionné l'importance d'offrir aux enfants un lieu de vie de type familial. Pour créer cette ambiance chaleureuse et familiale, des aménagements particuliers ont été réalisés sur le plan de l'organisation de la vie au Foyer.

53 - Les deuxième et troisième enfants n'étant pas encore arrivés au moment de l'évaluation, ils étaient alors vingt et un.



Chaque groupe d'enfants a un lieu de vie qu'il a aménagé et décoré. Les enfants partagent une chambre à deux ou trois. Chaque enfant dispose d'un espace qui lui est propre (avec son lit, son bureau, ses jouets et autres affaires personnelles). Si, à l'ouverture du Foyer, les enfants prenaient leur repas tous ensemble au réfectoire autour d'une grande table, cette organisation a été modifiée : aujourd'hui, les repas sont préparés à la cantine mais les enfants restent dans leur groupe de vie pour les repas du matin et du soir, afin de faciliter la communication entre eux et de favoriser l'émergence d'une identité de groupe. L'aménagement d'un espace permettant de faire la cuisine au sein des groupes est envisagé, afin de renforcer cette identité. Des activités communes entre les groupes existent lors des fêtes et des cérémonies religieuses.

À ce jour, les appellations des groupes semblent associées aux caractéristiques des personnes qui s'y trouvent (par exemple « groupe des petits ») ou à une de leurs activités spécifiques (par exemple « groupe scolaire »). Il serait pertinent de se pencher sur l'appellation des groupes, afin de donner à chacun une identité propre dans laquelle les enfants pourraient se reconnaître.

Le projet personnalisé

Les enfants bénéficient d'un programme personnalisé d'activités élaboré en collaboration avec des professionnels du CPC. Les enfants du Foyer étaient déjà connus des thérapeutes du CPC car plusieurs d'entre eux avaient fréquenté ce Centre pendant les trois années précédant la création du Foyer, alors qu'ils vivaient à l'Internat n°15. Suite à leur déplacement au Foyer, une période d'observation a permis l'élaboration d'un projet individualisé et spécifique pour chacun. Les projets ont été conçus par les thérapeutes du CPC et les éducateurs de référence du Foyer ; pour chaque projet, un éducateur du Foyer est en référence. Un exemple de programme personnalisé est présenté en annexe 4.

Il existe un dossier par enfant au Foyer ; il est constitué des informations médicales relatives à l'enfant (poids, taille, historique d'hospitalisation et de soins médicaux) et de son projet personnalisé. Le projet personnalisé comprend des objectifs et un programme d'activités adaptées à l'âge et aux compétences de l'enfant ainsi qu'à son potentiel d'apprentissage. Les objectifs se déclinent en un objectif principal commun sur lequel tous les éducateurs et les bénévoles se concentrent ; cet objectif est réévalué mensuellement. Des objectifs spécifiques sont développés avec l'enfant dans les différents domaines de la vie. Les domaines travaillés au Foyer sont l'autonomie (alimentation, habillage, hygiène), la communication et les relations sociales, le développement des fonctions psychiques (jeu, parole etc.), le comportement et ses particularités, le développement émotionnel et affectif, ainsi que le développement sensori-moteur, y compris la motricité fine et globale.

Le programme scolaire de l'enfant est élaboré par les enseignants de l'école spécialisée et ne se trouve pas dans ce dossier. Il en est de même pour les suivis thérapeutiques effectués par les thérapeutes du CPC.

Les activités de groupe

Une activité d'éveil sensori-moteur animée par les éducateurs du foyer avec les enfants du « groupe des petits » a pu être observée. Cette leçon se déroule dans le lieu de vie des enfants. Elle est construite à l'image de celle qui a également été observée au CPC avec les mêmes enfants. Elle vise à habituer l'enfant à se trouver en petit groupe. Les enfants assis en rond apprennent à se présenter les uns aux autres, à s'écouter, ils font diverses activités sensori-motrices et musicales. Cette similitude dans le déroulement de ces deux activités proposées au Foyer et au CPC est sûrement sécurisante pour l'enfant, de même que le fait qu'elles soient très structurées.

Deux leçons de danse-chorégraphie ont aussi fait l'objet d'une observation, la première avec les enfants du « groupe scolaire » et la deuxième avec ceux du « groupe des petits ». Les leçons sont données par un danseur professionnel de l'association « Downside Up »⁵⁴ et sont adaptées aux enfants. Elles présentent une structure commune mais les exercices sont ajustés aux capacités des enfants de chaque groupe. Auparavant, ces leçons avaient lieu dans les locaux de l'association, mais compte tenu des difficultés à s'y rendre, elles se déroulent aujourd'hui au Foyer, dans un espace spécifique qui a été aménagé près du réfectoire.

Le suivi thérapeutique des enfants

En plus du soutien à l'élaboration des projets des enfants, des thérapeutes du CPC dispensent des thérapies régulières à trois enfants selon leurs besoins spécifiques. La plupart de ces thérapies se font au CPC. Un accent important est mis sur la communication et le développement d'outils adéquats permettant de communiquer avec les enfants ; le Makaton est le plus utilisé.

Les thérapies dispensées par le CPC sont l'orthophonie, les activités d'intégration sensorielle, la musicothérapie, la physiothérapie et l'art-thérapie. Les thérapeutes qui suivent les enfants rédigent leurs propres notes de suivi et les rangent dans le dossier thérapeutique de l'enfant, qui se trouve au CPC. Les prises en charge thérapeutiques sont réévaluées trois fois par an (mai, septembre et décembre) ; ces évaluations comprennent un bilan et les recommandations de chaque thérapeute.

Pour faciliter les échanges entre les éducateurs du Foyer et les thérapeutes du CPC, ces derniers ont proposé que les éducateurs notent dans un carnet leurs observations quotidiennes à propos des enfants. Cette mesure n'est pas très bien suivie pour l'instant.

Les apprentissages scolaires des enfants

Actuellement, la fréquentation des écoles du quartier n'est pas possible pour les enfants du Foyer. Des essais infructueux ont été réalisés en classe inclusive, les écoles à proximité n'étant pas accessibles et les enseignants peu outillés pour accueillir ces enfants.

54 - Fondation russe privée dont la mission est d'améliorer la qualité de vie des enfants russes présentant une Trisomie 21.



Les directrices du CPC et du Foyer ont convenu de la nécessité d'une période de transition afin, d'une part, de permettre aux enfants du Foyer n'ayant jamais fréquenté l'école de s'y habituer par des leçons d'initiation et, d'autre part, de trouver des écoles mieux adaptées à leurs besoins. Aujourd'hui, les enfants du Foyer fréquentent des écoles spécialisées à des rythmes différents. Ils se rendent dans des classes spécialisées situées dans deux écoles différentes, l'École n°1206 et l'I-école – Centre éducatif « Technologies d'éducation », à une fréquence d'une à quatre demi-journées par semaine. Ces deux écoles spécialisées sont adaptées et accessibles en fauteuil roulant. Cependant, elles sont éloignées du Foyer, le déplacement durant environ trois quarts d'heure (le transport se fait avec le bus du Foyer).

Les autres jours, les enfants étudient à distance au Foyer avec Skype, sous la supervision de leur éducateur ou d'un pédagogue du CPC. Chaque enfant scolarisé possède un dossier pédagogique retraçant son évolution dans les différentes activités (apprentissage scolaires, autonomie, intégration sensorielle, activités créatrices et musicales). Des rapports sont rédigés semestriellement sur les progrès de l'enfant.

Seule l'École n°1206 a été visitée dans le cadre de l'évaluation. Elle fait partie d'un vaste complexe scolaire comprenant onze bâtiments destinés aux enfants du quartier ainsi qu'un bâtiment avec six classes spécialisées et un secteur de consultation spécialisée pour les enfants en situation de handicap de Moscou. Il y a deux ans, avec les changements de loi impliquant l'obligation d'inscrire tous les enfants à l'école, un accueil a été prévu dans cet établissement pour les enfants ayant vécu jusqu'alors en internat. Les enfants issus des « internats sociaux » ont d'abord été intégrés aux classes ordinaires, puis les enfants du Foyer ont été admis à l'école spécialisée. Il s'agissait des premiers enfants en situation de handicap ne vivant pas dans leur famille à être accueillis dans cette école. Une classe a été ouverte spécifiquement pour eux dans cette structure. Les enfants du Foyer ont d'abord fréquenté l'école deux matinées par semaine. Ils y viennent depuis septembre 2016 au rythme de quatre matinées par semaine et complètent leur formation à distance. Différentes activités leur sont proposées : atelier cuisine, atelier céramique, éducation physique, activités sensori-motrices et musicales.

Observation d'activités à l'école n°1206 de Moscou

Quelques activités des enfants (atelier cuisine, activités sensori-motrices et activités musique) ont été observées, ainsi que le repas de midi. Ces activités sont préparées avant l'arrivée des enfants dans la pièce. Les apprentissages se font de façon progressive et sont adaptés aux possibilités de chacun des enfants : par exemple dans l'atelier cuisine, une partie de la recette est préparée à l'avance et l'enfant la poursuit.

L'activité d'intégration sensorielle, individuelle, est soigneusement préparée, structurée et ajustée aux besoins de l'enfant, qui y participe volontiers. L'activité est filmée afin d'observer les progrès de l'enfant et à des fins de formation. Le matériel spécialisé est abondant et utilisé à bon escient par la pédagogue.

Lors du repas, les enfants apprennent à s'alimenter par eux-mêmes ; ils doivent aussi débarrasser la table et rincer leur assiette.

Pendant son année scolaire, chaque enfant bénéficie du suivi d'un professionnel du CPC à l'école. Cette personne le connaît bien et l'accompagne dans plusieurs activités. Le nombre d'adultes qui encadrent les enfants est adéquat (la plupart du temps, un adulte par enfant). Plusieurs pédagogues utilisent le Makaton pour communiquer avec les enfants ; de même, la guidance physique est régulièrement utilisée. Des enseignants de l'école dispensent des cours au Foyer le vendredi, lorsque l'école spécialisée est fermée, ce qui leur permet d'échanger de manière informelle sur les progrès de l'enfant avec les éducateurs et les bénévoles. Certains enseignants de l'école spécialisée font, durant leur temps libre, des sorties avec les enfants du Foyer. Ils ne sont pas rémunérés pour ces activités. Cela traduit un investissement de leur part qui dépasse le cadre professionnel.

Relations des enfants du Foyer avec les autres élèves

L'école, que fréquentent trois des enfants du Foyer, accueille uniquement des enfants en situation de handicap. Les enfants du Foyer y sont regroupés dans une même classe, indépendante des autres. Dans les deux écoles, les enfants du Foyer restent donc entre eux toute la journée afin de se familiariser avec le rythme scolaire et les attentes des enseignants en termes d'apprentissages (rester assis, écouter, participer aux activités, suivre des règles, manger correctement, etc.). Ils ne sont jamais avec les autres enfants en situation de handicap qui fréquentent l'école, sauf dans les couloirs. Ils ne se côtoient pas non plus lors des repas et des pauses. Dans l'école n°1206, il est envisagé qu'au printemps 2017, les enfants du Foyer rejoignent les autres enfants en situation de handicap de l'école lors des récréations à l'extérieur.

Afin de permettre une meilleure intégration scolaire de ces enfants et pour modifier les représentations des enfants sans handicap à leur égard, les deux écoles devraient favoriser davantage les rencontres entre les enfants des différents groupes, y compris avec les enfants sans handicap, au moins lors des pauses et des repas de midi.

Relations entre le CPC et les deux écoles spécialisées

Le CPC soutient les deux écoles de différentes manières. Des pédagogues du CPC vont une fois par semestre dans les deux écoles spécialisées pour donner des conseils aux enseignants ; ils peuvent aussi intervenir rapidement en cas d'urgence. Une des enseignantes de l'École n°1206 travaille également au CPC, ce qui facilite le travail en réseau. Le CPC a aussi recommandé une bénévole qui accompagne la classe des enfants du Foyer à l'École n°1206 en soutien de l'enseignant. Cet accompagnement est apprécié.

Les enseignants des écoles spécialisés n'ont pas reçu de formation pour travailler avec ces enfants car ces derniers vivaient jusqu'alors en internat ; considérés comme inéducables, ils ne fréquentaient pas d'école. Pour aider les enseignants des écoles spécialisées, le CPC propose des formations, notamment sous forme de travail en duo (enseignant et intervenant du CPC). Les thèmes des formations données par le CPC sont, par exemple :

- Travailler sur l'intégration sensorielle avant de proposer des apprentissages en lecture et en écriture ;



- Proposer des apprentissages progressifs et par étapes, axés sur des actions concrètes en lien avec le quotidien ;
- Respecter la grande fatigabilité des enfants.

Malgré cela, le recrutement d'enseignants motivés à travailler avec des enfants présentant une déficience intellectuelle et/ou un polyhandicap reste difficile. L'investissement demandé est important, les formations ayant lieu en dehors du temps de travail pour la plupart.

Le CPC propose également un groupe de préparation à l'école pour les jeunes enfants qui atteignent l'âge de cinq ans⁵⁵ et qui ont besoin de réaliser certains apprentissages avant de fréquenter l'école. Trois enfants du Foyer ont pu être intégrés à ce groupe.

Relations entre les différents adultes intervenant auprès des enfants

D'après les professionnels qui assurent le suivi des enfants (pédagogues, enseignants, éducateurs et thérapeutes) et de l'avis des directrices du CPC et du Foyer, le partage d'informations concernant les enfants est insuffisant, que ce soit à l'interne entre enseignants, à l'externe entre enseignants et éducateurs ou thérapeutes, ou dans le cadre des relations entre le Foyer et le CPC. A l'école, les échanges se font presque uniquement de façon informelle, car ils ne sont pas prévus dans l'horaire régulier des enseignants, entièrement consacré à l'accompagnement des enfants et à la préparation des activités. Il n'existe pas de moyens de transmission écrits (carnet, dossier) ou oral (magnétophone). Au Foyer, l'utilisation de carnets de transmission entre les thérapeutes et les éducateurs a été récemment testée mais elle nécessite d'être pratiquée de façon plus soutenue pour que chacun puisse en comprendre le sens et l'utilité. Les dossiers existants sur les enfants à l'école, au Foyer et au CPC sont des dossiers distincts et accessibles uniquement aux personnes qui accompagnent les enfants dans chaque lieu.

Il reste encore à développer des mécanismes efficaces de communication et de transmission des informations au sujet du suivi des enfants, particulièrement 1) entre les thérapeutes du CPC et les éducateurs et les bénévoles du Foyer ; 2) entre les éducateurs et bénévoles du Foyer et les enseignants des écoles spécialisées. L'organisation du travail devrait permettre des temps d'échanges formels entre ces différents intervenants, au minimum à un rythme mensuel. Le travail interdisciplinaire en serait facilité et permettrait de travailler sur des apprentissages et objectifs communs pour le bien de l'enfant.

Progrès constatés chez les enfants

Selon toutes les personnes rencontrées, les enfants ont beaucoup progressé depuis leur arrivée au Foyer. Ces progrès se manifestent par une meilleure communication entre eux et avec les éducateurs (ils parlent par gestes et signes en utilisant le Makaton), ainsi que dans les relations entre les enfants, chez qui apparaissent des formes d'entraide et de camaraderie. Des améliorations sont observées sur le plan de l'autonomie dans la vie quotidienne (alimentation, toilette, habillage, hygiène excrétrice) pour tous les enfants.

55 - Les enfants fréquentent l'école obligatoire dès sept ans en Russie.

4 ENFANCE : LE PROJET DU FOYER SAINTE-SOPHIE, RUSSIE

Par exemple, des enfants ont commencé à manger seuls des aliments solides, certains vont seuls aux toilettes, d'autres se lavent seuls. La plupart des enfants fréquentent une vraie classe dans une école spécialisée alors qu'ils n'avaient jamais été scolarisés auparavant. Les enfants ont grandi et leur motricité fine et globale s'est améliorée, ceci a eu un impact sur leur mobilité : certains ont acquis la marche ou la nage par exemple.

Les troubles du comportement ont diminué chez plusieurs enfants, ce qui se reflète dans la réduction importante de la prise de médicaments psychotropes. Aucun enfant n'a subi d'hospitalisation psychiatrique depuis l'ouverture du Foyer.

4.3.4 Les familles

La situation des familles des enfants du Foyer Sainte-Sophie

Suite au long placement en internat qui a précédé l'arrivée des enfants au Foyer, le contact avec les familles d'origine s'est estompé ou n'existe plus. Seules deux familles ont gardé un contact avec leur enfant. L'une voit son enfant une fois par semaine, la deuxième une fois par mois. Pour le moment, il n'est pas envisageable que ces familles reprennent leur enfant à domicile. Toutefois, elles sont encouragées à développer et maintenir des liens avec eux. Deux enfants ont été placés en famille d'accueil. Les dernières lois adoptées en faveur des personnes en situation de handicap en Russie (2012) encouragent les familles à accueillir ou à adopter des enfants qui avaient été placés dans des orphelinats d'État. Ainsi, ces familles bénéficient d'une aide financière pour les activités, thérapies, soins et moyens auxiliaires fournis à l'enfant et d'une aide financière pour le soin à l'enfant fourni par la famille. Malgré ces mesures incitatives, rares sont les enfants en situation de handicap adoptés par les familles, qui leur préfèrent les enfants ayant été placés pour des motifs sociaux et qui n'ont pas de déficiences motrices, intellectuelles et/ou sensorielles.

Familles d'accueil et familles adoptives en Russie

Peu importe la forme d'accueil, l'enfant garde son allocation en lien avec le handicap.

Il existe trois catégories de familles pouvant bénéficier d'une aide étatique :

- Tutelle : la famille prend l'enfant sous tutelle, mais juridiquement il ne fait pas partie de la famille et garde son statut d'orphelin. Une famille de tutelle peut recevoir une compensation monétaire pour l'alimentation de l'enfant et pour l'achat de ses vêtements ;
- Famille d'accueil « professionnelle » : c'est elle qui fournit les prestations à l'enfant en s'appuyant sur les ressources existantes, l'enfant reste juridiquement orphelin ; les deux parents reçoivent un salaire et une compensation monétaire pour l'alimentation et les vêtements de l'enfant ;
- Adoption : l'enfant devient membre de la famille à part entière et a exactement les mêmes droits qu'un enfant biologique.



Des mères d'accueil et d'adoption

Plusieurs intervenants du Foyer Sainte-Sophie souhaitent que les enfants puissent être accueillis par des familles grâce à leurs progrès et leurs contacts avec des personnes extérieures. Depuis la création du Foyer, un enfant est en procédure d'adoption et l'autre a été mis sous tutelle. Dans le premier cas, la famille adoptive ne bénéficie pas d'allocations. Dans le second cas, il s'agit d'un accueil professionnel où la famille est rémunérée pour prendre soin de l'enfant. Dans les deux situations, l'enfant reçoit les prestations auxquelles il a droit (thérapies, scolarité), financées par l'État. Les deux familles sont monoparentales, constituées d'une mère et de l'enfant en situation de handicap. Le contenu des deux entretiens réalisés avec ces familles est présenté de façon détaillée car ils apportent un éclairage sur les conditions de vie des familles ayant un enfant en situation de handicap à Moscou⁵⁶.

Dans la première famille, l'enfant, âgé de huit ans, présente une Trisomie 21 et souffre d'un cancer qui nécessite un traitement lourd. Sa mère adoptive l'a connu alors qu'elle travaillait comme bénévole à l'Internat n°15. L'enfant a ensuite vécu au Foyer, puis a été accueilli par cette mère en novembre 2016. Pour l'instant, elle souhaite que le Foyer continue à être présent dans sa vie. Elle l'y emmène notamment quand elle a besoin de le faire garder. De cette manière, il garde des liens avec les enfants qu'il y a connus.

Cette mère explique à quel point le transfert au Foyer a été bénéfique pour son enfant. Il y est arrivé à l'âge de sept ans. Durant la première année, il a grandi de vingt centimètres ; il a réappris à manger, accepté que des adultes s'approchent de lui (alors que cela n'était pas possible avant), commencé à exprimer des émotions. Les spécialistes ont déconseillé l'adoption : selon eux, il était déjà grand et ne pourrait pas apprendre comme le font les enfants plus jeunes. De plus, le temps à lui consacrer serait trop important. Cependant, la mère a maintenu son projet.

Elle s'autonomise progressivement vis-à-vis du point de vue des spécialistes et se fie de plus en plus à sa propre expertise et à la capacité de l'enfant à communiquer ses besoins. Son objectif est d'aider l'enfant à exprimer ses demandes et de le soutenir dans leur réalisation en mobilisant les aides nécessaires. Elle désire que son enfant puisse avoir une bonne qualité de vie en étant à domicile avec les aides auxquelles il a droit. Elle exerce actuellement deux emplois différents pour subvenir à leurs besoins. Pour faciliter leur quotidien, elle a loué un appartement à proximité du CPC où il bénéficie de thérapies. Il va également à l'école et à la piscine. La mère et l'enfant font des sorties ensemble (chant, théâtre) ; il participe également aux activités de la vie quotidienne (ranger, cuisiner). À l'avenir, elle souhaiterait déménager dans une plus petite ville, ce qui permettrait à son fils d'être plus autonome, Moscou étant une ville peu accessible.

L'enfant de la deuxième famille, âgé de dix ans, ne présente pas de déficience intellectuelle mais de graves malformations physiques. La mère l'a rencontré alors qu'elle travaillait comme éducatrice au Foyer. Il vit maintenant avec elle, suit une scolarité spécialisée complétée par des cours à distance avec Skype et reçoit des thérapies au CPC. Sa mère souhaite qu'il s'habitue à son nouvel environnement sans retourner au Foyer. Il fréquente une association et sort régulièrement avec elle pour rencontrer des amis. Par rapport à sa vie antérieure au Foyer, il a gagné en liberté, n'étant plus soumis aux contraintes organisationnelles (manger tous ensemble, se lever et se coucher à heure fixe, etc.).

56 - L'enfant de la deuxième famille a participé brièvement à l'entretien.

4 ENFANCE : LE PROJET DU FOYER SAINTE-SOPHIE, RUSSIE

Cette mère exprime trois préoccupations majeures. La première est que son fils puisse poursuivre sa scolarité dans une école adaptée à ses besoins. La seconde concerne la difficulté des déplacements en ville en fauteuil roulant : les distances pour accéder aux services sont importantes (l'école et le CPC se trouvent à une heure de trajet en métro) et, comme mentionné par la première famille, la ville pose des problèmes d'accessibilité. La troisième est liée à l'arrivée de son enfant à l'âge adulte : l'État n'apportera plus de soutien à la famille, mais elle espère que son fils pourra bénéficier d'un appartement. C'est d'ailleurs principalement pour cette raison qu'elle ne formalise pas son adoption.

De plus, elle souhaite qu'il puisse travailler une fois adulte, grâce à des études lui permettant d'apprendre un métier. La situation scolaire actuelle de l'enfant est préoccupante, car il accuse un léger retard dans certaines disciplines en raison du début tardif de sa scolarité et de longues interruptions dues à son état de santé. Or, le passage au degré suivant suppose qu'il ait réussi dans toutes les disciplines et la loi n'autorise pas les enfants en situation de handicap à redoubler une classe en raison des coûts importants générés par l'enseignement spécialisé (qui seraient trois fois plus élevés que ceux de l'enseignement ordinaire).

Sur le plan de l'accompagnement quotidien de son fils (déplacements, soins, soutien éducatif, etc.), cette mère bénéficie de très peu d'aide de son entourage. C'est pour cette raison que pour bien s'occuper de lui, elle a choisi d'arrêter son travail. Son revenu provient uniquement des subventions de l'État ; il est très bas mais leur suffit.

En dehors du Foyer et du CPC, le réseau de cette mère d'accueil semble donc réduit. En cas de difficulté, elle cherche des solutions auprès du CPC et de fondations privées. Ainsi, des fondations privées ont financé des interventions de chirurgie reconstructrice, pour lesquelles la famille a dû se déplacer à l'étranger. Les médecins russes auraient tendance à ne pas opérer suffisamment tôt les enfants ayant des malformations importantes car ils jugent ces personnes irrécupérables, sans penser suffisamment à un avenir possible et à leur qualité de vie.

En résumé, le placement des enfants en famille d'accueil ou adoptive apparaît comme très bénéfique sur le plan de leur développement, de leur inclusion sociale et de l'établissement de liens affectifs durables. Néanmoins, la situation des familles reste précaire et l'investissement des parents est important, en particulier quand il s'agit de familles monoparentales. L'incertitude concernant la situation de l'enfant une fois qu'il sera parvenu à l'âge adulte est grande, même si les parents font des projets et envisagent des solutions.

4.3.5 Les professionnels

Financement et mission

Le Foyer est financé à 50% par des fonds étatiques et à 50% par des fonds provenant de dons privés et d'ONG.

La mission du foyer est décrite de façon similaire par les différents professionnels qui y travaillent. Il s'agit : 1) de favoriser le développement de l'enfant selon ses capacités et besoins en lui redonnant une vie digne, de faire en sorte qu'il se sente dans son lieu de vie



comme à la maison, dans une ambiance familiale, qu'il apprenne à communiquer, à exprimer ses désirs, qu'il y pratique des activités; 2) de favoriser sa socialisation en s'ouvrant vers l'extérieur, en y faisant des apprentissages scolaires et en y apprenant un métier ; 3) de permettre à la société de mieux accepter et intégrer ces enfants. Cette similitude dans la façon de décrire la mission du Foyer illustre un partage de valeurs entre les différents intervenants y travaillant.

Organisation hiérarchique du Foyer

Hiérarchiquement, la gestion du Foyer est assurée par une directrice, qui est une personne associée à l'Église orthodoxe. Elle a auparavant exercé comme bénévole à l'Internat médicalisé n°15 de Moscou, pendant cinq ans. Elle s'occupait d'un groupe d'enfants avec un polyhandicap. C'est à cette occasion qu'elle a développé, pendant trois ans, une collaboration avec le CPC pour l'accompagnement des enfants : les enfants du groupe polyhandicap de l'Internat se rendaient deux fois par mois au CPC ; c'est un moment qu'ils appréciaient malgré la durée des trajets entre l'Internat et le Centre. Grâce à cette collaboration, la directrice a constaté que les enfants pouvaient se développer et progresser rapidement. Très investie auprès d'eux, elle ne pouvait s'imaginer les abandonner dans un internat neuro-pédagogique lorsqu'ils atteindraient l'âge adulte, leurs conditions de vie risquant alors de se détériorer. Avec la directrice du CPC, elle a conçu l'idée du Foyer Sainte-Sophie lorsqu'un bâtiment résidentiel situé à proximité du CPC s'est libéré.

La directrice du Foyer est secondée dans sa fonction par quatre « cheffes de groupe ». Chacune est responsable d'un groupe d'enfants. Elles ont des parcours professionnels variés : l'une est psychologue ; la deuxième était bénévole à l'Internat n°15 ; la troisième travaillait dans des ateliers pour personnes adultes en situation de handicap avant de devenir bénévole au Foyer ; la quatrième a une formation en gestion logistique. En plus de son groupe, cette dernière coordonne le travail des cheffes de groupes, elle s'occupe de la gestion financière et des achats pour tout le foyer et sélectionne les bénévoles. Au sein de leurs groupes respectifs, les cheffes sont responsables de l'organisation du travail, de la gestion financière au quotidien, ainsi que des décisions au sujet des loisirs des enfants. Elles veillent à l'attribution des éducateurs et bénévoles aux enfants, s'assurent du bien-être de ces derniers et garantissent le suivi par l'éducateur de référence du projet personnalisé mis en place pour chaque enfant. Elles accompagnent les enfants dans les démarches extérieures telles que leur scolarisation ou dans des situations particulières telles que les hospitalisations.

Le personnel du foyer

Une quarantaine d'éducateurs et une vingtaine de bénévoles (nommés « amis ») accompagnent les enfants jour et nuit dans leurs activités quotidiennes au Foyer et à l'extérieur. La plupart travaillent à temps partiel. Les éducateurs référents des enfants participent à des échanges formels et informels avec le réseau de l'enfant (thérapeute, enseignant, médecin, etc.). Les rôles et responsabilités des différentes personnes du Foyer interviewées semblent clairs. Une entraide spontanée existe entre les collaborateurs : par

exemple, lors d'un cours de danse, les personnes présentes viennent spontanément seconder l'enseignant afin que chaque enfant puisse être soutenu individuellement pendant l'activité.

Les membres du personnel d'intendance sont soumis, avant leur recrutement, à des journées d'essai durant lesquelles ils doivent notamment s'occuper seuls des enfants pendant une heure ou deux : il s'agit ainsi de vérifier leur capacité à suppléer les éducateurs en cas de besoin, et la qualité de leur relation avec les enfants constitue un critère important de recrutement.

Le Foyer a engagé un médecin qui s'occupe des besoins médicaux des enfants et des collaborateurs. Ses responsabilités consistent à veiller à l'application des normes médicales en vigueur dans les établissements d'accueil d'enfants (existence de salles d'isolement, nutrition adaptée et dossier médical de l'enfant ; dossier médical du personnel) ainsi qu'à faire appliquer les normes étatiques d'hygiène (désinfection des salles et des sols, hygiène de la cuisine). Le médecin accompagne aussi les enfants dans les hôpitaux, rédige les rapports médicaux et prépare les dossiers pour les opérations chirurgicales. En plus de leur déficience et/ou des malformations présentes à la naissance, la plupart des enfants sont de petite taille, et plusieurs présentent des déformations importantes des organes internes, du système neurologique et/ou du système musculo-squelettique en raison des carences subies durant leurs premières années de vie (malnutrition et long séjour alité sans stimulation). Le rôle principal du médecin est de réaliser les démarches nécessaires pour que les enfants aient accès aux opérations dont ils ont besoin et dont ils n'ont pas pu bénéficier pendant leur petite enfance.

Sélection du personnel

Le Foyer est un lieu très religieux, empreint d'orthodoxie. Le choix des cadres y exerçant est étroitement lié à une communauté de l'Église orthodoxe qui soutient le projet depuis sa création.

Le personnel éducatif qui y travaille a été soumis à un processus de sélection rigoureux. Ce processus implique d'être choisi par le Centre Orthodoxe selon certaines conditions comme celles de pratiquer la religion orthodoxe – pratique attestée par un prêtre orthodoxe, d'être mariés pour les hommes, d'accepter de travailler pour un faible salaire, d'avoir une grande motivation à apprendre au quotidien. Les personnes doivent d'abord faire un stage. Les éducateurs du Foyer n'ont pas nécessairement, au moment de leur recrutement, une formation dans le domaine éducatif, pédagogique ou social : la priorité pour leur sélection est l'amour qu'ils donneront aux enfants. Leur formation se fera au fur et à mesure grâce à la pratique en duo avec des pédagogues spécialisés et expérimentés du CPC ou du Foyer et par des formations continues offertes par le CPC. Ces critères de sélection très restrictifs rendent difficile le recrutement du personnel éducatif qui serait, du point de vue de certaines personnes interrogées, insuffisant. Pour d'autres, l'empreinte religieuse forte serait un liant et offrirait des opportunités aux enfants de se sentir membres d'une communauté et d'y exercer une activité, par exemple dans le domaine musical. Toutefois, cela ne laisse pas la liberté aux enfants de choisir leur spiritualité, qui est fortement orientée vers l'orthodoxie.

L'accompagnement des enfants repose sur l'engagement de bénévoles. Ces derniers choisissent eux-mêmes les enfants qu'ils souhaitent soutenir selon leurs affinités.



Formation du personnel

Les formations continues proposées ont d'abord été celles données par les thérapeutes du CPC. Elles étaient basées sur les besoins et questionnements identifiés par les éducateurs et bénévoles dans leur accompagnement quotidien des enfants, par exemple : apprendre à l'enfant à faire un choix alors qu'il n'en a jamais fait auparavant ; favoriser l'intégration sensorielle ; faciliter l'entrée à l'école ; faire face aux limites et incapacités de l'enfant ; proposer des jeux et activités ; connaître les étapes de l'apprentissage de la marche. Ces formations ont été proposées à tous ceux qui voulaient y participer.

Dans un deuxième temps, les formations spécifiques données au Foyer ont diminué. Les équipes ont été encouragées à participer aux formations courtes dispensées au CPC qui se déroulent une fois par semaine, le mercredi, et dont les thématiques sont annoncées à l'avance. Le personnel du Foyer a aussi accès aux formations longues dispensées par le CPC ; cela contribue à maintenir sa motivation au travail. De plus, à la demande des éducateurs, des échanges sur des situations spécifiques ont été régulièrement ajoutés dans chaque groupe d'enfants.

Les formations sont complétées par la mise à disposition d'une documentation provenant du CPC sur différents thèmes. Le CPC possède une maison d'édition spécialisée. Dans l'année 2016, des ouvrages sur différents thèmes ont été consultés par le personnel du Foyer : aider l'enfant à gérer ses peurs ; gérer l'agressivité de l'enfant ; parler de la mort etc.

Description de la formation « Le chemin vers l'âge adulte »

Cette formation d'une durée d'environ une heure et demie a été dispensée par la directrice du CPC aux éducatrices et cheffes de groupe du Foyer et a pu être suivie par l'équipe de recherche. Elle était très interactive ; une quinzaine de personnes y assistait. Dans un premier temps, un échange s'est fait sur ce que signifie pour le personnel du Foyer « l'arrivée à l'âge adulte ». Il a été suivi de discussions et questionnements sur l'autonomie indispensable à acquérir, la nécessité de pouvoir décider seul, la maturation et les besoins affectifs des jeunes, la vie de couple, la sexualité. La discussion était ouverte et chacun y amenait des éléments de son expérience personnelle et professionnelle.

4.3.6 Le réseau et la communauté

Le Foyer tente de développer au mieux le lien avec la communauté. Les enfants y participent à des activités dans la mesure des possibilités. Il y a notamment la piscine : les enfants du Foyer, accompagnés par les bénévoles, y côtoient des enfants sans handicap. De manière spontanée, un entraîneur s'est intéressé aux enfants du Foyer et leur enseigne la natation en même temps qu'à d'autres enfants. Les enfants font des sorties régulières durant le week-end (promenade, musée, spectacle, musique, etc.) et ont pu participer à une colonie de vacances d'une semaine avec d'autres enfants. En semaine, les activités extérieures restent restreintes pour le moment, cela pour deux raisons principales : la première est la densité de leurs programmes d'activités, la deuxième est le manque d'accessibilité et d'adaptation des bâtiments, des transports publics et de la ville de Moscou en général. Par

exemple, au début, l'activité de danse-chorégraphie se faisait à l'extérieur ; elle se déroule maintenant au Foyer car le lieu initial était peu accessible (cf. supra). La piscine n'est pas accessible aux enfants qui se déplacent en fauteuil roulant électrique. Pour s'y rendre, les déplacements se font en transport adapté.

Le questionnement actuel du CPC et du Foyer porte sur l'avenir des enfants, en particulier sur les opportunités d'activités, de logement et de vie autonome qu'ils auront à l'âge adulte. Des projets sont en cours d'élaboration par le CPC, notamment le développement d'appartements permettant de s'entraîner à la vie autonome.

Un important travail est réalisé par le CPC et le Foyer pour rendre visible l'accueil en foyer des enfants en situation de handicap, notamment en invitant les médias à visiter les lieux et rencontrer les enfants ainsi que le personnel qui les accompagne. De plus, les nombreuses publications déjà mentionnées contribuent à mettre en évidence, auprès des familles et des instances éducatives et politiques, des manières innovantes d'accompagner les enfants en situation de handicap.

Enfin, pour promouvoir le projet du Foyer de Sainte-Sophie, le CPC a présenté l'évolution des enfants du Foyer lors de rencontres, de groupes de travail et de conférences réunissant les autorités politiques et les professionnels du champ du handicap.

4.3.7 Perspectives

Finalement, chaque personne rencontrée a été invitée à expliquer ce qu'elle améliorerait dans la vie du Foyer. Voici le recueil des réponses, regroupées en fonction du modèle écosystémique.

Microsystème

Concernant l'accompagnement des enfants, différents aspects sont encore à améliorer :

- Permettre aux enfants d'obtenir les soins médicaux auxquels ils ont droit ;
- Développer l'autonomie des enfants dans les activités de vie quotidienne ;
- Développer davantage les compétences communicationnelles des enfants et les connaissances des éducateurs afin qu'ils puissent mieux communiquer avec les enfants.

Différentes propositions ont été émises au sujet de l'organisation du Foyer :

- Améliorer la communication entre les différents collègues et professionnels exerçant au Foyer et ceux entourant les enfants ;
- Améliorer le travail en équipe en y accordant un temps formel qui serait dégagé du temps consacré directement à l'enfant ;
- Développer des mécanismes de transmission des informations plus adéquats entre les professionnels ;



- Augmenter le nombre de postes d'éducateurs au Foyer et améliorer leur formation afin de favoriser le développement de l'autonomie des enfants.

Mésosystème

Par rapport aux liens entre le Foyer et les autres milieux fréquentés par les enfants, différents points peuvent encore être développés :

- Favoriser les sorties avec d'autres personnes afin que les enfants découvrent davantage le monde qui les entoure et qu'ils se sentent libres de sortir ;
- Améliorer la communication entre les professionnels des différentes structures (CPC, écoles) et ceux du Foyer ;
- Favoriser le placement des enfants en famille d'accueil ou d'adoption ;
- Planifier l'avenir des enfants afin que plus grands, ils puissent participer à des ateliers utiles à la société et valorisants pour eux.

Exosystème

Certains dispositifs sont encore lacunaires, voire inexistant, et pourraient être développés de la façon suivante :

- Prévoir des lieux de vie pour les adultes en situation de handicap afin qu'ils puissent y vivre de façon autonome et des appartements temporaires pour s'y exercer ;
- Améliorer la formation universitaire des professionnels qui travaillent avec ces enfants ;
- Augmenter les lieux accessibles pour la socialisation des enfants (sorties, concert, théâtre, etc.) ; rendre plus accessible les bâtiments, les déplacements en ville, changer les législations ;
- Augmenter les possibilités d'accès à l'éducation, rendre les bâtiments scolaires accessibles, mieux former les enseignants des écoles ordinaires et spécialisées pour l'accueil de ces enfants.

Macrosystème

Lors de l'évaluation, peu de perspectives ont été évoquées concernant les activités de plaidoyer et de sensibilisation au sein de la société russe. Néanmoins, le Foyer contribue, par une présence assez marquée dans les médias (articles, reportages télévisés) à véhiculer une image positive des enfants présentant des déficiences intellectuelles, en montrant leurs capacités à se développer lorsqu'ils reçoivent les soutiens adéquats. L'image d'enfants « inéducables » est ainsi en train de s'atténuer. De plus, la directrice du CPC fait partie du comité gouvernemental de pilotage de la réforme des institutions du domaine du handicap. Elle contribue ainsi à faire connaître dans tout le pays le modèle de collaboration mis en œuvre entre le CPC et le Foyer, et à inspirer de nouvelles initiatives allant dans ce sens.

4.3.8 Le projet du Foyer Sainte-Sophie et la CDPH

De manière générale, l'ouverture du Foyer Sainte-Sophie à Moscou répond de l'importance qu'accorde la Convention à la famille dans la société, décrite dans l'article 23 al. 5 de la CDPH qui incite à assurer la prise en charge des enfants dans un cadre familial lorsqu'ils n'ont pas la possibilité de vivre dans leur famille, ainsi que dans l'article 7 qui place l'intérêt de l'enfant au centre des considérations et qui oblige le respect de ses droits et libertés. De plus, la prise en charge de ces enfants par le Foyer correspond à la nécessité de combattre leur abandon, leur ségrégation et leur oubli par la société, cités dans l'article 23 al. 3.

Par ailleurs, au sens de l'article 9 let. a, le Foyer permet l'accessibilité physique aux enfants en situation de handicap à son bâtiment, ainsi qu'un accès à des jeux extérieurs facilitant une forme d'ouverture aux loisirs, exigés par la Convention dans son article 30. Du reste, il a été relevé durant cette évaluation un manque d'accessibilité des lieux publics, bâtiments et transports en commun dans la ville de Moscou. Aussi, des réaménagements doivent encore être proposés par l'État russe dans ce sens afin de répondre aux exigences de la Convention.

Enfants

L'importance de donner un cadre familial aux enfants en situation de handicap de l'article 23 al. 5 est respectée par le projet du Foyer Sainte-Sophie : cela passe par le soin mis à créer des espaces privés et des conditions de sécurité affective pour les enfants afin de s'approcher d'un modèle qu'on pourrait considérer comme familial. Cependant, afin de suivre la ligne de l'article 3 let. h qui souligne la nécessité de préserver l'identité des enfants, il est important de spécifier plus précisément l'identité des groupes. Le respect du développement des capacités de l'enfant (également cité dans l'article 3 let. h) se retrouve dans la mission du Foyer, où chaque enfant bénéficie d'un programme et d'un accompagnement spécialisé à son attention. Dans ce sens, le fait que chaque enfant ait un adulte de référence ainsi qu'un accompagnant présent dans sa vie quotidienne facilite le développement de ses compétences.

Bien que les enfants aient la possibilité d'aller à la piscine, l'offre de loisirs n'est toutefois pas encore assez développée pour eux, de par le manque d'accessibilité ainsi que leur programme chargé. Un travail sur la possibilité d'avoir des loisirs diversifiés et abordables pour les enfants en situation de handicap reste à effectuer, afin de répondre à la demande de la Convention à l'article 30 concernant la prise de mesures à cet égard.

Familles

Bien qu'il n'y ait que deux familles encore présentes dans la vie de deux enfants du Foyer, ce dernier encourage le développement et l'entretien des liens, comme l'incite la Convention en son article 23 al. 5. De plus, après l'ouverture du Foyer, deux femmes bénévoles ont souhaité accueillir un enfant chez elles. Ceci s'inscrit dans la volonté de la Convention de favoriser leur accueil dans un cadre familial. Dans cette même perspective, l'État russe incite à l'heure actuelle davantage les familles à accueillir ou adopter des enfants en situation de handicap.



Éducation

Dans leur éducation au Foyer, les enfants ont accès à des activités ludiques comme la danse ou l'activité du cercle⁵⁷, incluses dans le programme d'apprentissage des compétences de base. Ces activités offrent également aux enfants de nouvelles possibilités de jeux et de loisirs. Cette mission d'apprentissage va dans le sens de l'article 30 au complet exigeant que les enfants aient accès à des loisirs et activités culturelles, y compris dans le système scolaire, qui leur permettent de déployer leur potentiel créatif.

Un réel travail d'apprentissage de la communication à l'aide de moyens alternatifs est réalisé au Foyer Sainte-Sophie par des professionnels formés dans une optique de développement des moyens d'expression des enfants. Cela répond à l'injonction de la Convention, dans son article 24 sur le droit à l'éducation pour tous, de permettre l'acquisition de compétences pratiques et sociales par des moyens de communication enseignés par des personnes spécialisées dans le domaine. De plus, les progrès des enfants réalisés grâce au travail sur la communication est en adéquation avec l'article 7 al. 3 évoquant le fait de favoriser l'expression de leurs opinions. Par ailleurs, les évaluations effectuées tous les trois mois pour chaque enfant participent à la recherche de l'épanouissement de leur potentiel, citée dans le même article.

Enfin, dans les missions du Foyer, une importance est accordée au respect des capacités de développement des enfants dans l'éducation au sens de l'article 3 let. h, puisqu'ils fréquentent l'école à des rythmes différents, qui correspondent à leurs possibilités, et ont pu bénéficier de cours de préparation à l'école. L'école spécialisée que certains enfants fréquentent ne permet pas une sensibilisation de la situation des enfants en situation de handicap, pourtant incitée par la Convention en son article 8 al. 2 let. b, ni une inclusion au sens que l'entend l'article 24. En effet, les enfants n'ont pas de liens avec d'autres enfants sans handicap de l'établissement, comme expliqué au paragraphe 4.3.3 concernant les apprentissages scolaires des enfants. Par ailleurs, bien que l'établissement soit accessible physiquement aux enfants, il est éloigné du Foyer et cette distance semble être un obstacle à son accessibilité. La CDPH, dans son article 9 al. 1, exige des États parties qu'ils prennent des mesures pour identifier et supprimer les barrières à l'accessibilité. Dans cette logique, l'État russe doit encore fournir des efforts afin de multiplier les possibilités pour les enfants en situation de handicap d'accéder à l'école, afin de répondre aux buts principaux que la Convention cherche à atteindre, à savoir la suppression des discriminations à l'égard des personnes en situation de handicap et l'égalité de leurs droits. L'article 28 al. 2 let. c exige par ailleurs de l'État qu'il puisse soutenir les familles par des aides en matière de formation notamment.

Travail

Dans ses missions, le Foyer Sainte-Sophie inclut l'apprentissage d'un métier pour les enfants en situation de handicap. Les possibilités d'accéder au marché du travail n'étant pas encore nombreuses au sein de la société moscovite, c'est un domaine qui mérite d'être

57 - Première activité structurante dans l'emploi du temps des groupes. Tous les enfants s'assoient en cercle, et si besoin à côté de leurs accompagnants qui les aident à faire les exercices. La leçon commence par des salutations obligatoires, le pédagogue attire l'attention des enfants sur les personnes présentes et absentes, les prénoms des participants, etc. Les enfants apprennent à rester à leur place sans se lever sans cesse, et à effectuer des actions simples - souffler une bougie, faire passer un objet autour du cercle, etc. Cela leur enseigne la patience car ils doivent attendre leur tour.

4 ENFANCE : LE PROJET DU FOYER SAINTE-SOPHIE, RUSSIE

encore développé. L'État est incité à le faire par les articles 8 al. 2 let. a, iii et 27 de la CDPH. Par ailleurs, une réflexion est menée par le Foyer Sainte-Sophie et le CPC concernant l'autonomie et l'indépendance des enfants devenus adultes, et les besoins en termes d'aide financière, matérielle et d'accompagnement que cela implique. Cette attention portée par les professionnels et bénévoles s'inscrit dans les finalités principales de la Convention. Pour ce faire, l'État est sommé, dans l'article 28 al. 1, de reconnaître le droit pour les personnes en situation de handicap à avoir un niveau de vie adéquat pour elles-mêmes et leur famille, sur la base de l'égalité avec les autres. Etant donné que de nombreuses familles qui élèvent un enfant en situation de handicap vivent dans la pauvreté en Russie, l'État, sur la base de l'article 28 al. 2 let. c, est dans le devoir de soutenir ces personnes et familles par l'octroi d'aides publiques. Dans cette logique, une aide devrait pouvoir être demandée aux institutions étatiques afin de soutenir les personnes adultes en situation de handicap.

CONCLUSION

Le projet du Foyer Sainte-Sophie répond à de nombreuses exigences de la Convention relative aux droits des personnes en situation de handicap. Cependant, la notion d'accessibilité selon cette convention est encore à renforcer, surtout au niveau de l'accès à l'éducation inclusive et à l'environnement des enfants et adultes en situation de handicap. Par ailleurs, un soutien plus développé de l'État permettrait d'améliorer la vie de ces personnes, en lien avec les buts généraux de la Convention, cités en son article premier : promouvoir, protéger et assurer les libertés et les droits des personnes en situation de handicap et respecter leur dignité.

La Russie est actuellement dans un tournant important dans l'accompagnement des enfants en situation de handicap. Il s'agit d'un changement de paradigme majeur marqué par le passage d'une prise en charge médicale, institutionnelle et exclusive vers un accompagnement social axé sur les droits humains et l'inclusion.

Cela suppose que les familles des enfants en situation de handicap soient encouragées à garder leur enfant et soutenues pour pouvoir le faire dans des conditions acceptables. Cela demande également qu'il existe des lieux de garde et des écoles accessibles aux enfants en situation de handicap avec des éducateurs, des enseignants et des pédagogues suffisamment formés, en particulier dans le domaine du polyhandicap et de la déficience intellectuelle. Enfin, cela implique de réfléchir à la manière d'accompagner ces enfants une fois adultes afin qu'eux-mêmes et leur famille puissent vivre dignement au sein de la société, dans des lieux de vie adaptés, tout en pratiquant des activités valorisantes et utiles et en recevant les soutiens nécessaires.



5 ADOLESCENCE ET TRANSITION À L'ÂGE ADULTE : LE PROJET DE CENTRES DE JOUR DE RHEA, GÉORGIE

5.1 Contextualisation

5.1.1 Processus de désinstitutionnalisation en Géorgie

Indépendante depuis 1991 à la suite de la dissolution de l'URSS, la Géorgie est le premier pays du bloc soviétique à avoir œuvré dans un but de désinstitutionnalisation, ceci dès 2005. À l'heure actuelle, 39 institutions sur 41 ont été fermées. Ces fermetures ont été rendues possibles grâce au soutien de l'USAID (United States Agency for International Development) et de l'UNICEF (United Nations Children's Fund)⁵⁸. Les alternatives à l'institutionnalisation préconisées par l'État géorgien sont le retour dans la famille d'origine, l'adoption et le placement dans une petite structure de type familial (foyer) ou en famille d'accueil.

Le nombre d'enfants vivant dans les institutions est passé de presque 4600 à 78 pour l'ensemble du pays. Les deux institutions restantes accueillent des enfants ayant des déficiences intellectuelles sévères à profondes et/ou un polyhandicap. Ces enfants restent difficiles à placer dans des familles ou de petits foyers car ils ont besoin d'aide et de soins constants. Parmi les enfants qui ont trouvé un autre lieu de vie que l'internat, environ 30% sont en famille d'accueil et un peu moins de 15% vivent dans des foyers de type familial. Les autres enfants sont retournés dans leur famille naturelle ou ont été adoptés.

Différentes mesures ont été développées afin d'encourager la désinstitutionnalisation. Si l'enfant retourne dans sa famille d'origine, celle-ci touche une allocation de réinsertion qui peut aller de 90 à 130 GEL⁵⁹ par mois selon le degré de handicap de l'enfant. La famille bénéficie aussi d'autres prestations sociales : ainsi, l'enfant en situation de handicap bénéficie d'une assurance maladie et, si nécessaire, des services d'un centre de jour (gratuits) et d'une allocation de nourriture. Les jeunes en situation de handicap et leurs parents peuvent obtenir un soutien pour accéder à un emploi ou une formation professionnelle.

Les foyers de type familial regroupent six à huit enfants ; les familles d'accueil prennent en charge un à trois enfants. Dans ces deux situations, les enfants accueillis peuvent recevoir des soins financés par l'État. Les parents adoptifs et les familles d'accueil reçoivent un soutien financier de l'État variant de 200 à 600 GEL par mois ; le montant attribué est basé sur le type de placement et le degré de handicap de l'enfant. Les enfants qui vivent en famille d'accueil peuvent aussi bénéficier des prestations des centres de jour. De plus, les familles dans le besoin reçoivent des aides supplémentaires (rénovation de leur logement par exemple) pour accueillir les enfants.

Si ces mesures incitatives ont permis une rapide désinstitutionnalisation des enfants, les aides offertes s'arrêtent dès l'âge de la majorité. Les conditions précaires de certaines familles rendent alors difficile le maintien des jeunes adultes dans leur foyer et ceux-ci sont voués à être replacés dans des institutions d'État où les conditions de vie restent précaires.

58 - BICE(2016). *Projet Changer une vie : développer et mettre en œuvre un modèle durable d'alternative à l'institutionnalisation*
59 - Le lari (GEL) est la monnaie géorgienne. Un euro vaut 2,6 GEL. Le montant de l'allocation varie donc de 35 à 50 €. Le salaire moyen en Géorgie est d'environ 800 GEL, soit 300 €.

5 ADOLESCENCE ET TRANSITION À L'ÂGE ADULTE : LE PROJET DE CENTRES DE JOUR DE RHEA, GÉORGIE

De plus, dans un rapport de l'UNICEF datant de 2011⁶⁰, il est relevé que cet effort de désinstitutionnalisation s'accompagne de mesures insuffisantes du suivi des enfants en situation de handicap et de leurs conditions de vie après leur retour ou leur placement en famille. Les familles ne sont pas suffisamment préparées à prendre soin des enfants et les occuper ; les écoles ne peuvent souvent pas les accueillir car elles sont restées inaccessibles. De plus, la socialisation de ces enfants est limitée par le manque d'activités ou leur inaccessibilité. Ainsi, certains parmi eux passent leur journée au lit dans des conditions qui ne s'avèrent pas meilleures que celles vécues auparavant dans les internats d'État. Ils ne développent ainsi aucune compétence de socialisation. Enfin, le faible niveau de formation des professionnels qui les accompagnent dans les centres de jour et les écoles des quartiers et villages est relevé. Les éducateurs et les enseignants n'arrivent pas à leur proposer des activités adaptées à leurs besoins ni à soutenir le développement de compétences leur permettant d'exercer un emploi et d'être plus autonomes à l'âge adulte.

5.1.2 Aspects légaux

Comme mentionné dans le chapitre trois, bien que la Géorgie ait déjà signé la CDPH en 2009, ce n'est qu'en mars 2014 qu'elle l'a ratifiée, son entrée en vigueur datant du 12 avril 2014.

Au niveau national

Sur le plan national, différents ministères et départements sont concernés par les législations et dispositifs d'accompagnement des personnes en situation de handicap. C'est principalement le ministère du Travail, de la Santé et de la Protection sociale qui est impliqué dans les décisions à propos de l'accompagnement des personnes en situation de handicap. L'inclusion scolaire est l'affaire du ministère de l'Éducation, qui gère l'évaluation des besoins des enfants requérant des aides spéciales, ceci grâce à des équipes interdisciplinaires. Toutefois, les efforts déployés restent inégaux selon les régions. En 2016, le ministère du Travail, de la Santé et de la Protection sociale a créé une unité consacrée spécifiquement à la formation professionnelle et à l'emploi des personnes en situation de handicap.

Deux dates apparaissent comme significatives dans l'aide à la santé des personnes en situation de handicap en Géorgie ; elles correspondent à la mise en place de deux programmes :

- Le 1^{er} septembre 2012, le **Programme d'assurance maladie de l'État** a été lancé dans le but de fournir des soins médicaux aux personnes en situation de handicap ; il assure aux personnes ayant une déficience importante l'accès à l'assurance maladie ;
- Le 28 février 2013, le **Programme de Santé Universel** parrainé par l'État a pris effet. Il garantit à la population de Géorgie l'accès aux soins médicaux, même pour les personnes ne bénéficiant pas de l'assurance maladie.

60 - BICE, ibid.



La procédure de désinstitutionnalisation des enfants en situation de handicap est également légiférée au niveau national. Une famille qui souhaite le retour de son enfant doit formuler une demande auprès du service régional de l'Agence des services sociaux. La réintégration dans la famille d'origine est possible pour les enfants provenant d'un internat, d'un foyer de type familial ou d'une famille d'accueil. La demande sera évaluée sur la base des caractéristiques de la famille et de l'enfant ; cette procédure prend vingt-cinq jours. La décision définitive est prise par le Conseil régional de tutelle. L'allocation de réinsertion est perçue au moment du retour de l'enfant dans sa famille. La famille dont l'enfant a été réintégré doit coopérer avec l'agence sociale, qui surveille le développement et l'état de santé de l'enfant. Les parents biologiques sont garants des mesures spécifiées dans le plan de développement individuel élaboré par l'agence sociale.

Les autres mesures (adoption, placement en famille d'accueil ou en foyer) sont destinées aux enfants ne pouvant pas réintégrer leur famille d'origine. Dans ce cas, les parents d'origine sont privés de leurs droits parentaux ou ceux-ci sont limités. Le placement d'un enfant de dix ans ou plus n'est possible qu'avec son consentement ; la séparation des fratries n'est admise que si cela correspond à leur intérêt. En cas d'adoption, la différence d'âge entre l'enfant accueilli et le(s) parent(s) adoptif(s) doit être supérieure à quinze ans. Un travailleur social vérifie le développement et la bonne santé de l'enfant à quatre reprises pendant le premier mois et au moins une fois par mois durant les mois suivants. Si nécessaire, le nombre de visites est augmenté.

Plusieurs autres lois définissent les droits des personnes en situation de handicap en Géorgie et les prestations qui leur sont octroyées ; elles sont présentées ci-après sans visée exhaustive.

Lois régissant le soutien aux personnes en situation de handicap

La **Loi de Géorgie sur l'assistance sociale** définit les principes de l'attribution de forfaits sociaux aux personnes en situation de handicap. Un forfait social est accordé à toute personne ayant des incapacités importantes et nécessitant une assistance soutenue, aux personnes avec des incapacités modérées (sous certaines conditions) et aux enfants en situation de handicap. Les personnes en situation de handicap sans revenus bénéficient de l'aide sociale qui comprend différentes prestations financières dont une pension s'élevant à 180 GEL par mois, une assistance technique et une aide pour les moyens auxiliaires (fauteuils roulants, prothèses, etc.).

La **Loi sur la protection sociale** comprend différents articles en lien avec les enfants en situation de handicap :

- L'article 3, paragraphe 1 stipule que l'État doit fournir une protection sociale aux personnes en situation de handicap et mettre en place les conditions propices à leur développement individuel et à la réalisation de leurs capacités de création et de production ;

5 ADOLESCENCE ET TRANSITION À L'ÂGE ADULTE : LE PROJET DE CENTRES DE JOUR DE RHEA, GÉORGIE

- L'article 3 stipule que les droits et intérêts juridiques des personnes en situation de handicap nécessitent une protection par les tribunaux et la loi ;
- L'article 5 reconnaît la langue des signes comme un moyen de communication interpersonnelle et met en place les conditions nécessaires à son utilisation et son développement ;
- L'article 7 prévoit que les agences de l'État ainsi que les entreprises, les institutions et les organisations créent les conditions pour que les personnes en situation de handicap puissent se déplacer de manière libre. De plus, elles doivent pouvoir s'orienter, utiliser des locaux résidentiels, publics ou commerciaux ou encore profiter de services de transports et de moyens de communication et d'information ;
- L'article 8 interdit la conception et (re-)construction de quartiers résidentiels, bâtiments et autres installations (éducatives, culturelles, pour les loisirs) ou encore d'infrastructures ferroviaires, fluviales, maritimes ou aériennes et tous les moyens à l'information et la communication qui ne répondraient pas aux besoins des personnes en situation de handicap en matière d'accessibilité ;
- Selon les articles 13 à 16, l'État se doit d'organiser et faciliter la formation et le développement d'un système de réadaptation sur plusieurs niveaux : médical, professionnel et social ;
- D'après les articles 17 à 20, l'État doit fournir aux personnes en situation de handicap les conditions nécessaires en matière d'éducation et de formation professionnelle ;
- L'article 21 stipule que les personnes en situation de handicap ont le droit au travail en entreprises, au sein d'institutions et d'organisations offrant des conditions de travail normales, indépendamment de leur forme de propriété et de leurs affaires.

Dans le **Code du travail** géorgien, plusieurs articles évoquent les personnes en situation de handicap :

- Conformément à l'article 2, paragraphe 3, la discrimination basée sur le handicap est interdite dans les relations de travail ;
- Selon l'article 17, paragraphe 2 et l'article 18, il est interdit d'employer une personne en situation de handicap sans son consentement pour effectuer des heures supplémentaires ou travailler de nuit (de 22h à 6h).

Cette brève présentation du système législatif de Géorgie en lien avec l'enfance et le handicap souligne les mesures déployées par ce pays pour offrir une couverture sociale et un accès aux soins aux personnes en situation de handicap ainsi que pour promouvoir leur intégration et leur non-discrimination, notamment sur le plan de l'insertion professionnelle. Le système législatif fournit également un cadre à la désinstitutionnalisation des enfants, en particulier ceux qui présentent un handicap : l'État se porte garant des conditions de leur retour en famille ou de leur placement tout en les protégeant d'éventuels abus ou mauvais traitements. Ces mesures s'avèrent cependant insuffisantes pour que les enfants désinstitutionnalisés vivent dans de bonnes conditions.



5.2 Présentation du projet par Women's Union RHEA

5.2.1 Introduction

En 2005, la Géorgie a commencé une réforme progressive du système de protection de l'enfant, visant à sa transformation complète. Une de ses orientations prioritaires est la désinstitutionnalisation, ce qui suppose le remplacement des grands orphelinats par des formes alternatives de prise en charge des enfants en situation de handicap et leur maintien dans le milieu familial. En vertu de l'ordonnance du 21 août 2005, le gouvernement géorgien a élaboré un plan d'action de protection de l'enfant et de désinstitutionnalisation, conformément à l'article 4 de la Convention de l'ONU sur les droits de l'enfant.

Ce plan d'action du gouvernement a fixé jusqu'en 2008 un ensemble de mesures visant à améliorer la situation des enfants, en particulier :

- Rationnaliser et optimiser l'activité du système institutionnel pour les enfants ;
- Mener un contrôle de la base législative existante dans le domaine de la prise en charge des enfants afin d'y apporter les changements qui s'imposent et promouvoir de nouvelles initiatives dans le domaine législatif, si nécessaire ;
- Créer un système de recensement des enfants en situation de handicap et de leurs familles ;
- Faire participer à la vie sociale les enfants des groupes dits « marginaux » ;
- Mener des campagnes de sensibilisation de l'opinion publique sur la nécessité de la prise en charge des enfants ;
- Répartir les fonctions entre les différents organismes s'occupant des enfants ;
- Mettre en place un mécanisme de financement (mobilisation des moyens, gestion, répartition des dépenses) ;
- Former ou reconverter les spécialistes.

À noter que la plupart des mesures citées ont pu être mises en pratique. Des formes alternatives de prise en charge des enfants institutionnalisés, notamment ceux en situation de handicap, ont été mises en place ces dernières années. Cependant, malgré le succès de la réforme de désinstitutionnalisation, il est aujourd'hui difficile de l'envisager à long terme puisqu'elle concerne essentiellement des enfants sans que l'on connaisse ni puisse planifier leur avenir en tant qu'adultes.

5.2.2 Les objectifs du projet

Le but de l'activité de l'association RHEA dans le cadre du projet du BICE est de contribuer à la formation des enfants en situation de handicap récemment désinstitutionnalisés, à la vie adulte autonome, en leur offrant notamment des savoir-faire professionnels, ainsi que la possibilité de réaliser leurs capacités et avoir les acquis nécessaires pour intégrer une vie professionnelle dans l'avenir. Dans son activité, RHEA s'appuie sur la base juridique internationale qu'est la Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées. Ce projet a été élaboré par l'association RHEA avec l'aide du « Centre de défense des droits

5 ADOLESCENCE ET TRANSITION À L'ÂGE ADULTE : LE PROJET DE CENTRES DE JOUR DE RHEA, GÉORGIE

des personnes handicapées de la localité d'Aspindza » (région de Samtskhé-Djavakhétie). RHEA a également collaboré avec l'organisation « Gantiadi » de Bolnissi (région Basse Kartlie). En outre, l'association a bénéficié d'un certain nombre de consultations avec des partenaires de Tbilissi et d'autres régions, ainsi qu'avec des représentants de l'Agence de protection sociale et du Département d'aide sociale du ministère du travail, de la santé publique et de la protection sociale de Géorgie. Pendant la réalisation du projet, RHEA a aussi étroitement collaboré avec les organismes cités et rendu compte de son avancement aux représentants du Ministère. À l'automne 2017, RHEA a prévu de conclure un Mémorandum de coopération avec l'Agence de protection sociale.

À l'origine, le projet concernait 42 enfants présentant un handicap mental, parmi lesquels un groupe cible comprenant 11 adolescents venant d'anciens internats et aujourd'hui placés dans des familles à Aspindza et à Bolnissi. Ces jeunes sont issus de régions multiethniques de Géorgie : Samtskhé-Djavakhétie et Basse Kartlie. Le groupe cible a été progressivement élargi en y ajoutant 4 enfants en bas âge (2-3 ans) venant d'anciens internats et accueillis par des familles à Aspindza.

L'objectif du projet est de contribuer à la réussite du processus de désinstitutionnalisation en Géorgie. La mission du projet est d'étendre les possibilités d'inclusion dans la communauté, des enfants et des adolescents en situation de handicap et de contribuer à la réalisation de leurs droits fondamentaux. Pour atteindre ce but, un plan de mesures a été élaboré et réalisé avec succès.

5.2.3 Les réalisations du projet

Des ateliers artisanaux (confection de feutre, textile, petite polygraphie) ont pu être développés, pour les enfants présentant un handicap mental à Aspindza et à Bolnissi. Une attention particulière a été accordée, à l'apprentissage de savoir-faire professionnels pour les enfants venant d'anciens internats, pour qui il a été envisagé de trouver des emplois avec des jeunes de leur âge, au sein d'une entreprise sociale de production de fruits secs, fondée par l'association RHEA. L'équipe est convaincue de la grande nécessité de mettre en place des services dont ils pourront bénéficier à leur majorité, d'abord sous la forme d'un appartement d'entraînement, puis d'une maison de vie accompagnée. À la fin du projet, l'association a commencé à constituer un terreau favorable à la création d'un tel type d'accompagnement, en étudiant les modèles existants en Géorgie et à l'étranger, en travaillant avec les représentants de la municipalité, de l'église, de l'école, de l'entreprise sociale de l'association RHEA, ainsi qu'avec les parents des familles d'accueil, les membres de la communauté, et les ministères concernés ; tout cela dans le but de constituer des appuis dans le processus de création de la nouvelle structure.

Les nombreuses rencontres avec les représentants des communautés et en particuliers de nombreuses activités organisées dans le cadre des colonies de vacances et des festivals d'inclusion à Aspindza, ont contribué à surmonter l'attitude méfiante vis-à-vis des enfants en situation de handicap et à renforcer un sentiment de solidarité à leur égard. La réponse que propose RHEA à la question de l'emploi des jeunes en situation de handicap, surtout ceux venant des institutions, est de transformer ses ateliers d'artisanat en entreprises



sociales. Après avoir participé à aux séminaires et formations de l'association et avoir découvert les activités dans les ateliers du Centre RHEA et dans l'entreprise de production de fruits secs à Aspindza, l'équipe de Bolnissi s'est déclarée très intéressée. Avec l'aide de RHEA, elle a monté un plan de développement de son Centre allant dans ce sens.

Dans la localité d'Aspindza, RHEA et ses partenaires de la ligue de supporters de rugby, ont créé sur la base de l'équipe locale de rugby, une plateforme aux infrastructures adaptées pour organiser des colonies de vacances inclusives et des festivals d'inclusion pour les jeunes. Dans ce cadre, des enfants et des jeunes en situation de handicap, et sans handicap venus de Tbilissi et des régions multiethniques locales, ainsi que des pays limitrophes ont pu tester leurs capacités sportives et artistiques lors de rencontres, passer des vacances ensemble et pratiquer des loisirs en commun. Une entreprise sociale de production de fruits secs a été créée dans le but d'embaucher les jeunes une fois adultes, et maîtrisant les compétences nécessaires enseignées dans le centre de l'association RHEA. Ces dernières années, une collaboration étroite s'est développée avec l'école locale pour améliorer le processus d'inclusion et d'éducation des enfants en situation de handicap.

Une coopération étroite s'est également mise en place avec les partenaires des projets russe et kazakhe. Un riche échange d'expériences a eu lieu lors de conférences internationales et de forums à Almaty, Bichkek et Moscou. L'équipe du Centre de Pédagogie Curative et les enfants du foyer Sainte-Sophie ont visité le camp de RHEA à Aspindza. Dans les années à venir, RHEA prévoit d'étendre son activité pratique, afin de répondre aux droits fondamentaux des personnes en situation de handicap, avant et après leurs 18 ans. Grâce à l'expérience et aux méthodes acquises, RHEA espère réussir à transformer le centre régional d'Aspindza en centre proposant des possibilités d'intégration étendues pour ces personnes. L'association compte beaucoup, dans ce processus, sur une collaboration à long terme et soutenue avec les écoles, les municipalités, l'Église, et la société en général, ainsi que sur le soutien des ministères concernés.

Au sein de son centre, RHEA se concentre sur le développement et le renforcement des qualités et des savoir-faire qui peuvent aider les enfants en situation de handicap à mieux communiquer avec leurs pairs et leurs proches, à réaliser leur potentiel et à se préparer à entrer dans la vie adulte. Dans le cadre du projet BICE, RHEA a travaillé de façon approfondie sur la problématique des jeunes dont le passé en internat est parfois lourd et dont la vie s'est sensiblement améliorée grâce à la réforme de désinstitutionnalisation. Ils se sont retrouvés pour la première fois à la maison, dans une atmosphère familiale, et dans des communautés au sein desquelles ils ont cessé d'être étrangers. RHEA comprend à quel point il est important pour eux, une fois devenus adultes, de pouvoir obtenir un travail qui deviendra un milieu familier.

En parallèle à la résolution du problème de l'emploi, l'association souhaite travailler sur une autre question, qui n'est pas moins importante pour l'avenir de ces jeunes, à savoir trouver un logement leur permettant de vivre indépendamment. Pour cela, RHEA a soigneusement étudié l'expérience de l'association géorgienne « Heli hels » (« main dans la main ») qui est malheureusement la seule à l'heure actuelle à travailler sur ce domaine. Grâce à différents partenaires, l'équipe a pu découvrir sur place des appartements d'entraînement et des maisons de séjour accompagné, et ce dans des pays partageant un

5 ADOLESCENCE ET TRANSITION À L'ÂGE ADULTE : LE PROJET DE CENTRES DE JOUR DE RHEA, GÉORGIE

même passé soviétique : en Russie (à Moscou, Saint-Pétersbourg, Vladimir et Pskov) et en Lituanie. RHEA se donne pour but d'analyser les modèles des partenaires de Bosnie-Herzégovine et espère également voir ce qui se fait en Europe occidentale en matière de modèles de vie autonome.

La municipalité d'Aspindza a déjà été contactée en vue d'obtenir un bâtiment pour y créer une maison de séjour accompagné et a donné son accord. Une surface habitable va y être aménagée. Dans un premier temps, cet espace servira d'appartement d'entraînement pour les jeunes du centre qui sont actuellement en familles d'accueil. Ils seront majeurs dans deux ans. RHEA souhaiterait également pouvoir bénéficier de financements de l'État et de la part d'organisations caritatives, afin de réussir dans ce délai à « entraîner » les jeunes à vivre de façon autonome et à former des gens capables de les accompagner. L'association espère de tout cœur réussir.

5.3 Évaluation du projet de centres de jour de RHEA

Le projet de centres de jour de RHEA vise l'intégration communautaire et sociale d'adolescents en situation de handicap. Une quarantaine de jeunes bénéficient de ce projet ; dix d'entre eux ont été récemment désinstitutionnalisés : ils ont rejoint leur famille d'origine ou ont été placés dans une famille d'accueil ou d'adoption. Le but du projet est d'éviter que ces adolescents réintègrent les internats une fois parvenus à l'âge adulte, en leur donnant accès aux prestations de deux centres de jour, situés dans les villes de Bolnissi et d'Aspindza. Ces centres leur offrent le soutien nécessaire pour développer leur autonomie à travers des activités de la vie quotidienne. L'ONG RHEA est l'organe initiateur de ce projet. Trois spécialistes de RHEA (une psychologue, une ergothérapeute et une orthophoniste) évaluent les besoins des enfants, forment les intervenants des deux centres et les soutiennent dans leur travail. De plus, RHEA propose un suivi à certaines familles pour l'accompagnement de leur enfant en situation de handicap. C'est également RHEA qui cherche les financements nécessaires pour ces projets.

5.3.1 Présentation de RHEA et des Centres de jour de Bolnissi et Aspindza

RHEA

RHEA est une ONG qui propose, depuis 2006, des projets d'entraides notamment pour des femmes, des groupes de minorités ethniques et des personnes en situation de handicap. Sous la responsabilité de sa coordinatrice, RHEA a permis à quatre centres pour personnes en situation de handicap de voir le jour, dont le Centre d'Aspindza, et de renforcer les compétences de celui de Bolnissi. Ces deux derniers accueillent en priorité des enfants en situation de handicap, mais aussi leur fratrie ainsi que des enfants issus de familles en situation de précarité. Ils sont encadrés par des équipes composées d'éducateurs et d'ergothérapeutes (occupational therapists). La valeur phare des projets créés par RHEA est l'inclusion des enfants en situation de handicap issus de différentes ethnies.

Les locaux principaux de RHEA se situent à Tbilissi, dans un immeuble où se trouve le Café social « Squirell » créé par l'association. Fonctionnant depuis trois ans, ce Café permet à



quatre jeunes femmes en situation de handicap de travailler et de vivre l'expérience de la production et du service. Il constitue la première entreprise sociale de ce type - où un emploi ordinaire est offert aux jeunes en situation de handicap - dans la région et dans les pays de l'ex-URSS.

RHEA a mené une importante réflexion autour du fait que les enfants en situation de handicap doivent développer leur compétences sociales afin d'être inclus dans la communauté durant leur enfance, compétences qu'ils pourront mettre à profit à l'âge adulte, pour continuer à vivre dans la collectivité et ne pas se trouver à nouveau placés en institution. En effet, comme mentionné dans le paragraphe 5.1.2, les familles qui les accueillent depuis la fermeture des internats reçoivent une aide de l'État qui s'interrompt dès qu'ils atteindront l'âge adulte. RHEA soutient ces familles afin qu'elles encouragent l'autonomie des enfants et leur socialisation par leur participation à des activités culturelles et/ou à des camps.

L'association contribue également au fonctionnement des Centres de Bolnissi et d'Aspindza, à travers la création d'ateliers occupationnels au Centre de Bolnissi et d'une petite entreprise de production de fruits secs au Centre d'Aspindza. Il y a également un projet d'ouverture d'une boutique Cadeaux de RHEA, à côté du Café social de Tbilissi, pour vendre des souvenirs artisanaux et des produits locaux confectionnés dans les Centres de Bolnissi et d'Aspindza.

Le Centre de Bolnissi

Bolnissi est un petit village en milieu rural qui se situe à environ une heure trente de la capitale. Le Centre de Bolnissi est récent, il a été créé en mars 2016. Il est financé à 90% par l'État via les autorités locales et à 10% par des ONG ou associations locales. Le BICE contribue à offrir, par l'intermédiaire des spécialistes de RHEA, un soutien aux intervenants du Centre dans l'accompagnement des enfants. Le Centre a également reçu une aide de l'Agence de Développement Turque. Il se trouve à l'entrée du village au sein d'un grand bâtiment réparti sur deux étages (sans ascenseur). Le rez-de-chaussée comprend une cantine, une salle de musique ainsi qu'une salle d'activités. Le bureau de la direction et deux salles polyvalentes se trouvent à l'étage. Les enfants se déplaçant en fauteuil roulant font donc leurs activités au rez-de-chaussée.

Le Centre de Bolnissi est ouvert cinq jours par semaine toute la journée et propose différents ateliers : travail du feutre, imprimerie (polygraphie) et céramique (en projet). Il accueille au total vingt-huit personnes en situation de handicap, présentant principalement des déficiences intellectuelles et/ou un polyhandicap, dont vingt-six enfants de cinq à dix-sept ans et deux jeunes adultes. Trois enfants ont été désinstitutionnalisés ; tous vivent dans leur famille d'origine ou en famille d'accueil. Ils fréquentent le Centre deux à trois fois par semaine sur des demi-journées. Au moment de la visite du Centre par l'équipe de recherche, douze enfants étaient présents dans les différents ateliers ; certains étaient absents en raison des mauvaises conditions météorologiques (chutes de neige). Dans ce Centre, il existe un important mélange culturel, les jeunes provenant de Géorgie, d'Arménie et d'Azerbaïdjan. Cette mixité culturelle est favorisée par le fait qu'une des intervenantes parle azéri.

5 ADOLESCENCE ET TRANSITION À L'ÂGE ADULTE : LE PROJET DE CENTRES DE JOUR DE RHEA, GÉORGIE

Le Centre d'Aspindza

La région où se situe Aspindza est rurale et montagneuse. Cette région est l'une des plus pauvres de Géorgie et demeure relativement éloignée de la capitale (à trois heures de route). Le Centre a été créé en 2012. Il est financé principalement par l'État par l'intermédiaire des autorités locales. Il accueille quatorze enfants de onze à dix-sept ans, dont douze en situation de handicap (ayant pour la plupart une déficience intellectuelle et/ou un polyhandicap) et deux enfants du village issus de familles défavorisées. Sept enfants en situation de handicap vivent dans leur famille d'origine et cinq sont en famille d'accueil. Neuf d'entre eux étaient présents lors de la visite du centre.

Dans la région d'Aspindza, les habitants ont d'abord été sensibilisés à la condition des enfants en situation de handicap et à ce qu'ils peuvent apporter à la société. Dans un deuxième temps, le Centre a été créé ; deux des éducatrices y travaillant ont accueilli des enfants en situation de handicap. Par la suite, l'exemple de ces deux éducatrices a été suivi par des habitants de la région. Ainsi, le prêtre de la paroisse locale a accueilli un jeune garçon de onze ans avec une infirmité motrice cérébrale (qui fréquente le Centre), puis une petite fille et un petit garçon porteurs d'une Trisomie 21 (le petit garçon a été adopté par le prêtre). Il est assisté par des membres de la paroisse locale. En décembre 2016, une autre famille a accueilli deux petits garçons ayant une hydrocéphalie. Un des fils de cette famille, sans handicap, fréquente le Centre ; c'est lui qui a recommandé à ses parents d'accueillir ces deux enfants.

Plusieurs enfants ont été intégrés à l'école du village. Le Centre est ouvert trois demi-journées par semaine en hiver : le mercredi, le samedi et le dimanche de 13h à 17h. En été, l'ouverture est prolongée : les enfants peuvent se rendre au Centre de 14h à 18h du mercredi au dimanche. Lorsqu'ils ne fréquentent pas le Centre (donc le matin), les enfants vont à l'école du village. Le Centre propose des thérapies créatives et de l'ergothérapie (occupational therapy) et soutient l'acquisition de compétences de travail, qui constitue la base des projets des enfants. En septembre 2017, le Centre d'Aspindza développera son entreprise de fruits secs déjà existante avec l'introduction de matériel spécialisé et la création de nouveaux locaux ; des transformations sont en cours afin d'augmenter la production de fruits séchés et de fabriquer sur place une eau de vie. Les locaux seront également rendus accessibles aux fauteuils roulants.

5.3.2 Démarche d'évaluation réalisée en Géorgie

L'évaluation du projet en Géorgie s'est faite au moyen de :

- L'analyse de la documentation remise par le BICE et les partenaires du projet ;
- Des entretiens formels et informels ;
- Des observations et des visites de lieux.



Tableau 3 : Synthèse des observations et entretiens réalisés en Géorgie

Activité		Date
Tbilissi		
1	Entretien avec la responsable du projet chez RHEA	09.02.2017
2	Entretien avec la responsable du Département de la Sauvegarde et des programmes sociaux de l'Agence Sociale (DSAS) ⁶¹ de Géorgie	09.02.2017
Bolnissi		
3	Entretien avec la responsable du Centre de Bolnissi	10.02.2017
4	Visite du Centre de Bolnissi et questions à la coordinatrice de RHEA pour le Centre de Bolnissi	10.02.2017
5	Entretien avec les éducatrices du Centre de Bolnissi	10.02.2017
6	Entretien avec les éducatrices du Centre de Bolnissi	10.02.2017
7	Entretien avec une famille de Bolnissi	10.02.2017
Aspindza		
8	Entretien à domicile avec le prêtre de la paroisse locale, père d'accueil et une assistante de la paroisse locale	11.02.2017
9	Début de l'entretien avec les éducatrices et la responsable du Centre d'Aspindza	11.02.2017
10	Observation de l'atelier d'Aspindza	11.02.2017
11	Suite de l'entretien avec les éducatrices et la responsable du Centre d'Aspindza	11.02.2017
12	Entretien avec une famille d'accueil d'Aspindza	11.02.2017
13	Entretien avec une autre famille d'accueil d'Aspindza	12.02.2017
14	Visite des locaux de l'entreprise de production de fruits secs	12.02.2017
15	Entretien avec la coordinatrice de RHEA pour le Centre d'Aspindza	12.02.2017
16	Entretien avec le chef de la municipalité d'Aspindza	13.02.2017
17	Visite de l'école d'Aspindza	13.02.2017
18	Fin de l'entretien avec la responsable du projet chez RHEA	13.02.2017
Tbilissi		
19	Entretien avec la coordinatrice de RHEA pour le Centre de Bolnissi	13.02.2017

Les entretiens, observations et visites ont été enregistrés sur support audio et complétés d'un recueil de notes. Lors des entretiens, au moins deux membres de l'équipe de recherche étaient présents, ainsi qu'une interprète, les participants et, la plupart du temps, un membre de RHEA. Certains entretiens ont nécessité une double traduction, à savoir du géorgien au russe, puis du russe au français. Trois entretiens se sont déroulés en anglais et un en français.

61 - Ce département fait partie du ministère du Travail, de la Santé et de la Protection sociale.

5 ADOLESCENCE ET TRANSITION À L'ÂGE ADULTE : LE PROJET DE CENTRES DE JOUR DE RHEA, GÉORGIE

Comme pour les autres projets, l'analyse que font les acteurs concernés sur les réussites et points à améliorer dans le projet ont été prises en compte. Un rapport intermédiaire a été rédigé fin avril 2017 et envoyé aux responsables du projet ; leurs commentaires ou remarques ont été intégrés au présent texte.

5.3.3 Les enfants

À l'exception des deux enfants issus de familles défavorisées, les enfants des deux centres présentent pour la plupart des déficiences intellectuelles de degré modéré à sévère, associées, dans certains cas, à des déficiences motrices et/ou sensorielles.

Dans les Centres de jour

Dans les Centres de Bolnissi et d'Aspindza, les activités et ateliers proposés ne se trouvent pas au même stade d'avancement, le Centre de Bolnissi ayant ouvert plus récemment. Dans chaque lieu, le projet de l'enfant existe et décrit principalement sa participation aux activités des ateliers. Il est calqué sur les objectifs de production des ateliers. Chaque activité est analysée puis séparée en micro unités de tâches à effectuer : par exemple, pour l'activité de création d'objets en feutre, il s'agit d'aplatir la matière, la mouiller, la lisser, reconnaître les couleurs, etc. L'enfant est régulièrement évalué sur sa capacité à les réaliser : saura-t-il préparer son matériel, réaliser des étapes de la production, ranger sa place de travail ? Il est également évalué sur ses relations avec ses compagnons d'atelier et avec les intervenants. Les objectifs déclinés concernent la réalisation des tâches des ateliers. Les ergothérapeutes et les éducateurs effectuent un bilan à la fin de chaque journée, ainsi qu'une synthèse mensuelle des progrès des enfants, qui sont discutés lors des rencontres avec les spécialistes de RHEA. L'élaboration du projet de l'enfant est axée sur les tâches à réaliser en atelier ; le projet dépend donc des activités à effectuer dans le cadre de l'atelier en fonction des productions en cours et ne se base pas directement sur les besoins individuels et le développement de l'enfant. Un exemple de projet réalisé avec un enfant est présenté en annexe 5.

À l'école

Les enfants et adolescents en situation de handicap fréquentent l'école ordinaire à Aspindza et uniquement le Centre de jour à Bolnissi, à l'exception d'un des enfants qui a fréquenté l'école du village. Selon la responsable du DSAS, les enfants ayant des déficiences intellectuelles sévères fréquentent davantage les centres de jour que les écoles ordinaires. Il arrive qu'un enfant fréquente les deux structures, comme c'est le cas à Aspindza. À Bolnissi, différents acteurs ont témoigné de la difficulté pour les écoles de la région d'offrir des activités scolaires adaptées aux enfants en situation de handicap. Selon des parents interviewés, certaines expériences ont montré que les enseignants ne savaient que faire avec ces enfants et les laissaient sans activité dans la classe ou les couloirs. De plus, les écoles ne sont pas accessibles pour les enfants qui se déplacent en fauteuil roulant.



Le projet d'Aspindza, grâce à la sensibilisation préalable faite auprès de la population et de l'école du village, a permis une inclusion scolaire des enfants en situation de handicap de la région ; cette démarche pourrait servir de modèle à l'inclusion scolaire, dans la mesure où tous les acteurs concernés (enfants en situation de handicap, autres élèves, enseignants, pédagogues, familles) ont été impliqués. Lors de la visite de l'école d'Aspindza, l'implication des deux pédagogues chargés de soutenir l'inclusion scolaire des enfants en situation de handicap et de ceux issus d'autres cultures a pu être vérifiée. Chaque enfant est évalué régulièrement. Il possède un dossier dans lequel sont consignées des observations hebdomadaires sur chaque cours auquel il participe ; ces observations portent sur l'autonomie, la motricité, les comportements et bien entendu les acquisitions scolaires. Chaque enseignant complète soigneusement ces informations malgré la lourdeur administrative que cela peut représenter. De plus, les enseignants de cette école participent bénévolement à des activités du Centre et à des activités récréatives impliquant les enfants en situation de handicap.

Depuis 2013, les enfants du Centre d'Aspindza participent à un camp d'été. Ils peuvent y venir accompagnés de leurs frères et sœurs. Les parents y sont également invités et peuvent bénéficier des formations données aux professionnels. La colonie est ouverte aux enfants n'ayant pas de handicap, ce qui favorise l'inclusion. Par ailleurs, ce projet implique de nombreuses personnes de la région : parents, municipalité, école, Église et villageois. Ceci semble favorable à l'intégration des enfants dans leur communauté. Toutefois, les activités se font surtout dans le giron du Centre. Il reste encore à effectuer un travail auprès des parents et familles d'accueil afin qu'ils puissent faire des sorties et profiter d'activités sans l'intermédiaire du Centre.

C'est ainsi que les enfants désinstitutionnalisés se sont progressivement ouverts au monde et ont fait des progrès dans les déplacements, les relations à autrui et la réalisation de nouvelles activités. Par exemple, ils apprécient le fait de venir au Centre. Ils y améliorent leur endurance dans la réalisation d'une tâche, y développent l'entraide mutuelle et leur autonomie au travail et apprennent à travailler en groupe. La question de leur avenir reste cependant ouverte : malgré le fait qu'en 2016 le Département du travail ait créé une unité spécifique visant la formation professionnelle des personnes désinstitutionnalisés dès l'âge de quatorze ou quinze ans, les résultats à ce jour restent peu tangibles pour les personnes avec une déficience intellectuelle. En effet, les possibilités de formations dépendent du type et de l'importance des déficiences des jeunes : ceux ayant les déficiences les plus sévères auront de grandes difficultés à trouver un travail.

5.3.4 Les familles

Comme évoqué précédemment, les familles reçoivent des aides de l'État jusqu'à la majorité de l'enfant, qu'il s'agisse des familles naturelles ou des familles d'accueil. Par la suite, elles ne reçoivent plus d'aide financière, raison pour laquelle la plupart des jeunes en situation de handicap vivant dans une famille d'accueil, une fois devenus adultes, se voient obligés d'intégrer à nouveau des institutions ou des grands centres.

Les familles rencontrées se disent très satisfaites des activités offertes tant par le Centre de Bolnissi que par celui d'Aspindza. Celles qui en ont besoin reçoivent des visites à domicile

5 ADOLESCENCE ET TRANSITION À L'ÂGE ADULTE : LE PROJET DE CENTRES DE JOUR DE RHEA, GÉORGIE

des professionnelles de RHEA qui les aident notamment dans les activités à proposer à leur enfant et dans la manière de favoriser son autonomie dans la vie quotidienne. Ces visites sont perçues comme un soutien par les familles. De plus, RHEA organise des activités au sein de la communauté (fêtes, marchés) auxquelles les enfants et les parents participent. En dehors de ces manifestations et des activités proposées par les communautés religieuses, il est difficile pour les familles d'offrir des occupations accessibles aux enfants. Il n'existe pas de groupe de soutien et d'échanges pour les familles, alors que certains parents en ont exprimé le besoin.

Depuis quelques années, des lieux de vie accueillant une quinzaine de personnes avec une déficience intellectuelle se développent en Géorgie, proposant une vie communautaire. Il existe également des foyers de type familial regroupant quatre ou cinq personnes, promouvant l'autonomie dans la vie quotidienne. Malgré la création de ces lieux de vie, les familles ne semblent pas prêtes à laisser leur enfant, devenu adulte, prendre son envol et acquérir une certaine indépendance. Elles se montrent très inquiètes de l'avenir de leur enfant lorsqu'il atteindra sa majorité. Lors des entretiens avec les familles, cette thématique a été récurrente. Les inquiétudes portent sur la qualité de vie du jeune adulte, la manière dont il pourra subvenir à ses besoins et la qualité du soutien qui lui sera offert.

5.3.5 Les professionnels

Les intervenants des Centres de Bolnissi et d'Aspindza sont des éducateurs et des ergothérapeutes⁶². Certains sont issus des anciens internats d'État. Ils ont différentes formations de base, parfois dans le domaine du handicap. Ces intervenants sont formés en continu par le personnel de RHEA, sur place et dans le cadre de formations données à Tbilissi. Certaines formations se font lors des camps d'été des enfants. Parfois, des étudiants viennent travailler de manière bénévole dans les Centres durant les vacances.

Le travail des ergothérapeutes (*occupational therapists*)

Les ergothérapeutes et assistants en ergothérapie utilisent les activités de la vie quotidienne comme support pour développer et renforcer la participation d'enfants et d'adultes en situation de handicap et/ou atteints d'une maladie chronique ainsi que les personnes vieillissantes vivant des changements physiques et cognitifs. Concernant les enfants, les interventions d'ergothérapie consistent à les aider à participer pleinement aux activités scolaires et sociales⁶³.

62 - D'après les observations réalisées sur place, il s'agit davantage d'assistants en ergothérapie que d'ergothérapeutes, car ces personnes ne possèdent pas de diplôme professionnel en ergothérapie, même si elles appliquent les principes de cette discipline.

63 - <https://www.aota.org/about-occupational-therapy.aspx>



Des spécialistes de RHEA (pédagogue, psychologue, ergothérapeute, orthophoniste) se rendent à Bolnissi et Aspindza à raison d'une à deux fois par mois. Ces visites permettent de soutenir les éducateurs et ergothérapeutes, de faire les évaluations des enfants, d'accompagner les familles et de proposer des formations. Ces formations ciblent :

- Les familles accueillant des enfants désinstitutionnalisés : dans ce cas, elles portent sur le développement de la communication et de l'autonomie dans la vie quotidienne ;
- Les activités des éducateurs et ergothérapeutes des Centres : elles sont alors principalement axées sur la façon d'organiser et de mener les ateliers occupationnels et d'évaluer les progrès des jeunes qui les fréquentent.

Dans les deux centres, les professionnelles de RHEA ont évalué tous les enfants et fait des recommandations sur :

- Le développement de leur autonomie dans les gestes de la vie quotidienne ;
- Leur scolarité ;
- Leur intégration dans leur communauté ;
- Leur accompagnement au centre afin qu'ils développent des compétences dans des activités professionnelles.

Les recommandations visent à définir des actions à développer tant au sein des familles qu'au centre de jour et à l'école. Un projet a été rédigé pour chaque enfant, dans lequel sont consignés les principaux objectifs à atteindre.

5.3.6 Le réseau et la communauté

Malgré l'élaboration de lois en faveur de l'inclusion des personnes en situation de handicap, les représentations du handicap demeurent encore très liées à l'idée de charité en Géorgie. Les gens estiment que donner de l'argent et d'autres ressources (habits, nourriture) est suffisant pour aider les enfants et adultes en situation de handicap. L'association RHEA et d'autres tentent de transformer ces mentalités. Elles invitent la communauté à s'engager afin d'éviter la stigmatisation et à faire en sorte que les personnes en situation de handicap puissent développer et exploiter leurs ressources personnelles, contribuant ainsi à la vie de la société géorgienne.

Ainsi, un important travail de sensibilisation et de plaidoyer auprès du grand public et des autorités est réalisé par les professionnelles de RHEA. Par exemple, une rencontre a été réalisée en avril 2016 afin de présenter les activités des Centres de jour et les ateliers occupationnels, ainsi que le travail en entreprise sociale pour les enfants et jeunes adultes en situation de handicap. Cet événement a été soutenu par le DSAS et a réuni plus de 200 personnes. Le projet « Changer une vie » a été présenté à Aspindza, lors de deux rencontres qui se sont déroulées en février 2016 avec des familles ainsi que des représentants de la municipalité et des écoles. RHEA participe également à des rencontres avec la responsable du DSAS afin d'établir un projet coordonné pour la sortie des enfants vivant toujours en internat.

5 ADOLESCENCE ET TRANSITION À L'ÂGE ADULTE : LE PROJET DE CENTRES DE JOUR DE RHEA, GÉORGIE

Le Centre de Bolnissi est régulièrement invité à participer à des manifestations dans la communauté : concert donné par l'Église orthodoxe, rencontre avec des humoristes ou des chanteurs connus, etc. Un camp de vacances à la mer a également été mis en place par l'Église orthodoxe.

Les professionnels de RHEA et des Centres, plus particulièrement celui d'Aspindza, sont en lien étroit avec leurs collègues d'autres organisations locales et étrangères (Arménie, Pologne, Bosnie-Herzégovine, Allemagne, etc.). Une collaboration particulièrement longue et fructueuse lie RHEA à son partenaire moscovite, le Centre de Pédagogie Curative (CPC). Ces échanges de savoirs et de pratiques sont considérés comme une grande richesse par les professionnels qui en bénéficient. Ces liens se sont encore consolidés grâce aux colonies de vacances inclusives d'été d'Aspindza que fréquentent régulièrement, aux côtés d'autres enfants, ceux du CPC.

Enfin, le développement des activités des Centres, en particulier l'agrandissement de l'entreprise de production de fruits secs d'Aspindza, contribue à la création d'emplois : des personnes de la région sont engagées non seulement pour travailler auprès des jeunes mais également pour assurer leur transport, la rénovation et l'adaptation des bâtiments et la production du matériel nécessaire au fonctionnement des ateliers (par exemple les fruits).

De manière générale, ce projet tente donc de rassembler localement les personnes autour des enfants en situation de handicap et de sensibiliser la population à leur situation de vie tout en la faisant bénéficier des ressources du Centre. Il promeut ainsi une participation communautaire active et renforce les liens solidaires locaux, tout en favorisant la création d'entreprises.

5.3.7 Perspectives

Chacune des personnes rencontrées a pu s'exprimer sur ce qu'elle améliorerait dans la prise en charge des enfants en situation de handicap. Voici le recueil de leurs réponses. Plusieurs fois, la volonté que ces enfants aient un avenir normal a été évoquée.

Microsystème

Pour les éducatrices du Centre de Bolnissi, il y a une inquiétude quant à l'avenir des enfants en situation de handicap et sur leurs possibilités de travail à l'âge adulte ; cela rejoint également la préoccupation des parents.

Le Centre de Bolnissi souhaite développer ses ateliers de feutre et de céramique et vendre les produits dans des foires - expositions ou lors de diverses manifestations afin d'améliorer les activités offertes aux enfants. Concernant la préoccupation majeure de l'avenir des enfants lorsqu'ils atteignent l'âge de dix-huit ans, la nécessité d'augmenter le nombre d'ateliers a été évoquée, à la fois pour accueillir les enfants qui grandissent et pour développer des projets d'artisanat et de travail à la ferme.



Le Centre d'Aspindza développera son entreprise de fruits séchés et d'eau de vie dès cet automne et cela avec les habitants de la région. En plus de l'aide apportée aux personnes en situation de handicap, l'entreprise, qui met en lien la communauté locale avec les personnes en situation de handicap, contribue, grâce à ses actions et aux opportunités touristiques qu'elle suscite, au développement de toute une région. Pour les familles, l'apprentissage d'un métier par leur enfant en situation de handicap, est perçu comme un moyen de le garder avec elles à l'âge adulte, sans devoir le replacer en institution. Le manque de moyens financiers empêche le Centre d'ouvrir tous les jours. Étant donné qu'il est l'un des seuls services d'accompagnement dans la région, les bienfaits qu'il fournit aux enfants ne pourraient être qu'accentués s'il était ouvert davantage.

À Aspindza toujours, les familles ont évoqué le besoin d'obtenir davantage de moyens pour acquérir du matériel adapté à l'enfant. Cela rejoint la préoccupation des spécialistes, qui aident les familles à modifier certaines habitudes et mettent à leur disposition des moyens plus ergonomiques d'accompagner l'enfant, afin de soutenir de manière plus efficiente les capacités et compétences de ce dernier. Dans cette même perspective, les soutiens en termes d'aide directe aux familles défavorisées pourraient être étendus (par exemple par la gratuité des langes qui, pour l'instant, constituent une part importante du budget familial).

Mésosystème

Plusieurs familles souhaitent que le Centre d'Aspindza propose un accueil pour les jeunes enfants, car pour le moment ce sont les enfants d'âge scolaire et les adolescents qui fréquentent le Centre. Néanmoins, une famille a évoqué la possibilité que les deux jeunes enfants en situation de handicap qu'elle accueille, fréquentent le jardin d'enfants d'Aspindza quand ils auront atteint l'âge requis. Ce type d'initiative est à encourager pour renforcer l'inclusion des jeunes enfants, pour autant que leur degré de déficience le permette. L'accueil au Centre de jour d'enfants d'âge préscolaire devrait ainsi être réservé à des enfants présentant des déficiences ne leur permettant pas de fréquenter le jardin d'enfants du village. A Bolnissi également, il n'existe pas encore d'entité ou de projet destiné aux enfants en situation de handicap d'âge préscolaire.

De plus, afin d'améliorer l'accompagnement des familles, en particulier lorsque l'enfant présente des déficiences sévères influençant la qualité des relations entre la famille et son entourage, des groupes de soutien pourraient être mis en place à l'intention des parents. Cette dimension a été évoquée lors d'entretiens dans les familles.

Exosystème

À Bolnissi, l'accessibilité des enfants au système scolaire n'est pas évidente ; ainsi, certains ne vont pas à l'école. Davantage de moyens doivent être mis en œuvre afin qu'ils puissent bénéficier d'une éducation scolaire. Les enseignants des écoles doivent être formés afin d'accueillir plus d'enfants en situation de handicap. De même, les écoles de cette région doivent être rendues accessibles à l'accueil de ces enfants sur le plan architectural. Pour la scolarité des enfants en milieu ordinaire, les écoles de la région de Bolnissi pourraient

5 ADOLESCENCE ET TRANSITION À L'ÂGE ADULTE : LE PROJET DE CENTRES DE JOUR DE RHEA, GÉORGIE

suivre le modèle développé à Aspindza. La construction d'une école spécialisée accessible pourrait également être un moyen de répondre aux besoins des enfants en termes de scolarisation.

Les professionnels interrogés ont aussi souligné la nécessité d'avoir, en Géorgie, davantage de travailleurs sociaux formés au handicap. Cela permettrait d'améliorer leurs compétences à agir efficacement sur les différents microsystèmes de la vie de l'enfant en situation de handicap. Par ailleurs, il manque du matériel pédagogique en géorgien, qui pourrait contribuer à une meilleure formation des professionnels et des familles et être utilisé directement avec les enfants.

Une préoccupation majeure des familles et des intervenants, est la création de lieux de vie adaptés aux personnes adultes présentant une déficience intellectuelle. Le problème se pose de manière accrue pour les jeunes placés en famille d'accueil.

Dans la région d'Aspindza, il n'existe pas encore d'entreprise permettant aux jeunes en situation de handicap d'accéder au monde du travail. Différents acteurs, dont le représentant de la municipalité, ont évoqué la nécessité d'en créer. A Bolnissi, les entrevues ont révélé qu'il y aurait besoin dans la région, de plusieurs centres tels que celui soutenu par RHEA, qui prendraient également en charge les soins médicaux des enfants et adultes en situation de handicap. En effet, le centre actuel ne peut répondre aux besoins de prise en charge médicale que rencontre une partie d'entre eux. Par ce fait, les soins médicaux restent inaccessibles pour certains. Enfin, les services qu'offre le Centre de Bolnissi ne touchent pas toutes les personnes qui en auraient besoin, du fait notamment du manque de transports disponibles dans la région. Il a été évoqué dans les entretiens qu'il serait nécessaire pour cela de faciliter le transport des personnes jusqu'au Centre.

Macrosystème

La pérennisation du projet de RHEA est essentielle pour que ce projet soit en mesure de représenter un modèle abouti d'entreprise sociale, dont d'autres puissent s'inspirer. Des moyens financiers sont encore à obtenir, notamment pour l'augmentation du temps de travail des professionnels, évoquée dans les entretiens. De même, des contributions étatiques devraient être obtenues afin de créer des foyers de type familial pour adultes ou de permettre aux jeunes adultes de demeurer dans leurs familles. Les projets de RHEA sont en quête de fonds. Si des versements d'argent se font volontiers pour les enfants en situation de handicap, ce n'est pas forcément le cas pour les adultes.

En Géorgie, les personnes en situation de handicap sont encore victimes de stigmatisation sociale. Le modèle caritatif en vigueur doit évoluer. Pour ce faire, il est nécessaire que davantage de projets comme ceux promus par RHEA, qui ont participé à la sensibilisation de la population, puissent se créer et que la volonté de profonds changements, observée dans le cadre de l'évaluation, soit davantage soutenue par le gouvernement.

De même, la nécessité d'améliorer les services pour les familles d'enfants présentant des déficiences intellectuelles, ainsi que l'organisation d'une meilleure transition de l'enfance à l'âge adulte, doivent être réfléchies à l'échelle nationale. Concernant l'avenir des enfants, il est primordial que des opportunités et des débouchés professionnels soient créés pour eux.



Pour terminer, la valeur bénéfique des échanges de pratiques et d'observations entre des professionnels du handicap de différents pays, a été soulignée. Il serait souhaitable que ces échanges puissent être développés et facilités afin d'accroître les connaissances et les compétences dans l'accompagnement des personnes en situation de handicap.

5.3.8 Le projet de centres de jour de RHEA et la CDPH

En premier lieu, RHEA, par les échanges de connaissances et de pratiques qu'elle entretient avec différents organismes internationaux, agit au niveau de la coopération internationale voulue et soutenue par l'article 32 de la CDPH.

Enfants

La mission du projet mis en place par RHEA, qui est l'accompagnement et l'intégration au niveau social et communautaire des enfants en situation de handicap, présentée dans l'introduction du présent chapitre, s'inscrit dans l'article 23 al. 5 de CDPH, car elle signale l'importance de donner un cadre de vie familial aux enfants en situation de handicap, à l'image de la Convention qui définit la famille comme essentielle à la collectivité. Par le fait que le projet a incité et permis à des familles d'accueillir des enfants en situation de handicap, il s'inscrit dans la volonté de la Convention exprimée dans l'article 23 al. 5, qui insiste sur l'importance de « faire des efforts pour assurer la prise en charge de l'enfant par la famille élargie ou, le cas échéant, un cadre familial dans la communauté, dans le cas où l'enfant ne peut pas rester dans le noyau familial ». De plus, de manière générale, les projets à Aspindza et Bolnissi répondent à l'article 25 let. c de la Convention qui demande aux États Parties de prendre toutes les mesures pour favoriser le rapprochement des services en lien avec le handicap et des collectivités qui en ont besoin. C'est dans cette perspective que les centres développés dans le cadre du projet de RHEA se trouvent dans des endroits ruraux et éloignés des grandes villes du pays.

La notion d'inclusion des enfants en situation de handicap dans la société, en lien avec leur origine ethnique, est présentée comme essentielle dans les projets menés par RHEA ; cela répond au droit qu'a l'enfant de préserver son identité, cité dans l'article 3 let. h de la CDPH. De plus, cela respecte le principe de l'article 25 let. c qui incite les États parties à fournir des services proches de la communauté où l'enfant vit, y compris dans les milieux ruraux. Le projet de RHEA à Aspindza et Bolnissi répond ainsi à cette injonction. Il s'inscrit également dans l'article 30 al. 4 de la Convention qui traite de la nécessité de reconnaître et soutenir l'identité culturelle et linguistique de l'enfant dans sa communauté, par le fait que ces centres accueillent des enfants et familles d'origines culturelles différentes, sur la base de la non-discrimination.

Dans la CDPH, les articles 30 et 30 al. 1 let. c font état du droit aux enfants d'accéder aux loisirs et aux lieux d'activités culturelles sur la base de l'égalité avec les autres. Dans les projets d'Aspindza et de Bolnissi, une attention est portée à l'accès aux loisirs. Bien que ne bénéficiant pas d'une offre égale à celle destinée aux enfants sans handicap, les enfants de Bolnissi ont pu profiter de quelques activités de loisirs (camps, sorties). Cependant, l'offre de loisirs comme l'entend la CDPH pour ces enfants reste à développer. La réflexion et les

5 ADOLESCENCE ET TRANSITION À L'ÂGE ADULTE : LE PROJET DE CENTRES DE JOUR DE RHEA, GÉORGIE

actions des projets de RHEA quant à la nécessité de travailler avec les enfants le plus rapidement possible pour leur inclusion, se rallient à l'article 25 let. b qui lutte contre l'apparition de nouvelles situations de handicap, par le dépistage et l'intervention précoce auprès des enfants.

Par leur prise en charge et leur intervention auprès des enfants en situation de handicap, les Centres d'Aspindza et de Bolnissi agissent dans le sens de l'article 23 al. 3 de la CDPH qui stipule la lutte contre l'abandon, la dissimulation, le délaissement et la ségrégation des personnes en situation de handicap. En effet, après avoir été cachés ou institutionnalisés, les enfants fréquentant les Centres sont maintenant rendus davantage visibles auprès de la population. Cela semble participer à la prise de conscience par la communauté de la situation de ces personnes, à l'image de ce qu'exige l'article 8 al.1 let. a de la CDPH, qui mentionne l'importance du travail professionnel auprès de cette population, ainsi que de l'article 24 qui évoque la contribution de ces personnes au marché du travail local.

Familles

L'article 28 al.2 let. c qui donne l'injonction à l'État d'offrir une aide publique aux personnes en situation de handicap ainsi qu'à leur famille, est respecté par les autorités communales d'Aspindza, qui financent entièrement le Centre à partir des subventions provenant du ministère du Travail, de la Santé et de la Protection sociale. Cependant, ce financement touche seulement les enfants en situation de handicap jusqu'à l'âge de dix-huit ans. Le grand travail de sensibilisation de la communauté à la situation de ces enfants, réalisé par RHEA, répond à ce que prône l'article 8 al. 1 let. a sur l'importance de sensibiliser la société à la situation et aux droits de ces personnes. Dans le projet, ceci a porté ses fruits, notamment par le fait que plusieurs familles de la région d'Aspindza ont accueilli des enfants en situation de handicap.

Comme expliqué au chapitre 5.3.2, les familles géorgiennes touchées par le handicap reçoivent une aide publique de l'État jusqu'aux dix-huit ans de l'enfant. La CDPH rappelle le devoir des États parties, à l'article 28 al. 2 let. c, de soutenir ces familles et de couvrir les frais du handicap en cas de pauvreté. D'après les inquiétudes, exprimées par plusieurs familles rencontrées, quant à l'avenir de leurs enfants lorsqu'ils seront adultes, il est possible d'affirmer que d'autres aménagements de la part de l'État doivent encore être fournis lorsque les enfants atteignent dix-huit ans et lorsqu'eux-mêmes ou leur famille ne peuvent subvenir à leurs propres besoins. Sans l'appui de l'État, les buts principaux de la Convention qui sont l'autonomie et l'indépendance des personnes en situation de handicap, ne peuvent être garantis.

Éducation

Dans la perspective de l'article 24 qui définit l'éducation comme universelle, RHEA fournit des professionnels qualifiés, afin de répondre au plus près au droit égal à l'éducation pour les enfants en situation de handicap. Les progrès des enfants détaillés au chapitre 5.3.1 sont un reflet des bénéfices apportés par l'éducation au niveau de l'épanouissement de la personnalité et du potentiel, ainsi que des sentiments de dignité et d'estime de soi cités

à l'article 24 de la Convention. Conformément à l'article 8 al. 2 let. b, un réel effort est fourni à Aspindza pour le respect des droits des personnes en situation de handicap à l'éducation, par l'intégration des enfants à l'école du village. Un travail important a été déployé pour la sensibilisation à la situation de ces enfants, comme l'entend l'article 8 al. 1 let. a de la CDPH. À Bolnissi, les enfants ne sont pas intégrés à l'école ordinaire et n'ont pour la plupart pas d'accès à une école spécialisée. Des efforts en matière d'adaptation des lieux ainsi que de sensibilisation de la communauté et des organismes scolaires, doivent encore être fournis dans ce sens-là. En effet, l'article 9 let. a de la Convention exige l'accessibilité physique aux bâtiments scolaires et l'article 24 stipule l'obligation d'intégration au système scolaire à l'aide de mesures adaptées. La formation professionnelle doit être garantie par L'État selon le même article 24. La création du Centre de Bolnissi répond à cette injonction, et il semble qu'elle découle d'une réelle volonté de faire évoluer la situation de l'accès au marché du travail pour ces personnes, au niveau géorgien.

Travail

Le Café social de Tbilissi créé par RHEA permet que les clients soient sensibilisés au travail des personnes en situation de handicap, au sens de l'article 8 al. 2 let. a, iii de la CDPH. Cette entreprise répond aux exigences de la Convention citées dans son article 24. Au regard de cet article, le Café, visité par des clients sans handicap, participe à la lutte contre les discriminations à l'encontre des personnes en situation de handicap et agit sur leur épanouissement à travers le travail qui facilite leur intégration sociale. Il leur donne également la possibilité d'acquérir une expérience qui valorise leurs compétences, et qui leur permet d'augmenter leurs chances d'obtenir un travail par la suite.

Dans une perspective similaire, les ateliers occupationnels, tant dans le projet à Bolnissi que dans celui d'Aspindza, ont été créés pour permettre aux enfants de développer des compétences afin de s'inscrire dans le monde professionnel et pour sensibiliser la population à leur contribution au marché de l'emploi au sens de l'article 8 al.2 let. a, iii qui promeut et souligne les aptitudes et compétences des personnes en situation de handicap. Le projet d'Aspindza, avec le développement de l'entreprise de fruits secs et la création de travail pour les personnes en situation de handicap, répond également à l'exigence d'adaptation des lieux de travail, demandée par l'article 27 de la Convention. Dans les ateliers d'occupation à Bolnissi et Aspindza, comme expliqué au chapitre 5.3.1, le travail est lié à l'éducation et l'apprentissage. Ainsi, l'évaluation des tâches réalisées par les jeunes, certes professionnelles mais également créatives, répond au droit à l'éducation des personnes en situation de handicap exigé à l'article 24, en vue de leur épanouissement personnel et créatif et du développement de leur estime de soi. Les participants aux ateliers acquièrent également des compétences sociales et pratiques citées dans le même article.

Pour conclure, les projets de RHEA s'inscrivent actuellement dans les principes de l'article 8 al.1 let. a de la Convention. En effet, le travail fourni dans ces projets a permis une plus grande sensibilisation de la société aux situations vécues par les personnes en situation de handicap, surtout les enfants. Ce travail de plaidoyer, tant au niveau local que national, demande maintenant davantage de soutien de l'État, exigé par l'article 28 al. 2 let. c de la CDPH, pour augmenter et faire évoluer l'offre de services. L'accompagnement des personnes en situation de handicap ayant atteint l'âge de dix-huit ans doit évoluer. L'aide publique, au

5 ADOLESCENCE ET TRANSITION À L'ÂGE ADULTE : LE PROJET DE CENTRES DE JOUR DE RHEA, GÉORGIE

regard de l'article 28 al. 2 let. c, doit notamment trouver des moyens pour créer des infrastructures d'accueil de type familial pour les adultes, ainsi que pour octroyer des appuis financiers et développer des mesures répondant aux besoins des familles dont les enfants sont devenus majeurs.

CONCLUSION

Le projet de développement des Centres de Bolnissi et d'Aspindza réalisé en Géorgie représente un exemple d'application d'un modèle interactionniste du handicap, de par sa visée d'inclusion à la vie de la communauté locale, articulée à la prise en compte des besoins spécifiques des jeunes présentant une déficience intellectuelle. De plus, ce projet correspond à un modèle d'empowerment communautaire⁶⁴.

L'empowerment communautaire

L'empowerment communautaire⁶⁵ est un processus et un état dans lesquels la communauté favorise le développement du pouvoir d'action de ses membres et est rendue capable d'agir en fonction de ses décisions. Il suppose tout d'abord un sentiment d'appartenance à la communauté par les individus qui en font partie, développé par l'action solidaire en faveur de la collectivité, ainsi qu'un encouragement à leur participation par la mise à disposition des lieux et de moyens (financiers, matériels, d'information ou d'aide) qui permettent aux personnes de prendre part à la vie de la communauté, mais aussi par le fait qu'elles se sentent concernées par les changements en son sein.

En effet, différentes actions, accessibles à tous, permettent aux personnes de prendre part à la vie de la communauté. Les personnes en situation de handicap, leurs familles et proches, les institutions et écoles, la société et les politiques y sont mobilisés dans un processus dynamique et interactif qui leur redonne une prise de pouvoir sur leurs propres conditions de vie et sur celles de la communauté. Les événements culturels et festifs organisés par RHEA dans l'environnement local des Centres, participent en ce sens à l'appartenance des enfants en situation de handicap à la communauté. Par ailleurs, la mise en commun des réalités vécues et l'entraide, permettent de sortir d'un sentiment d'isolement des individus en regard de leur problématique, et font entrevoir des nécessités de changement.

Une des forces de ce projet réside dans le fait que les deux Centres de jour sont initialement conçus pour l'accompagnement des enfants en situation de handicap mais qu'ils constituent également un lieu de rencontre qui implique la communauté locale. Ainsi, ils permettent que chaque jeune bénéficie d'un projet individualisé afin de mieux répondre à ses besoins particuliers et, de surcroît, ils apportent une forme d'aide à la population, fournissent des postes de travail aux professionnels locaux et des formations au personnel ainsi qu'aux

64 - Ninacs, A. W. (2008). *Empowerment et intervention. Développement de la capacité d'agir et de la solidarité*. Québec : Les Presses de l'Université Laval, pp. 39-50.

65 - Ibid.



parents. Par l'organisation de rencontres pour présenter les activités des centres de jour aux municipalités, écoles et familles de Bolnissi et d'Aspindza, les professionnels de RHEA ont sensibilisé la population au vécu des personnes en situation de handicap. En ce sens, le projet dans son ensemble contribue au développement de la société par un travail de proximité auprès des acteurs locaux. Ce travail a porté ses fruits car les enfants d'Aspindza ont pu intégrer l'école ordinaire, où les enseignants sont maintenant sensibles à leurs besoins en termes de scolarité, et de nouvelles familles ont fait le choix d'accueillir des enfants en situation de handicap.

Il reste à voir comment la Géorgie relèvera le défi de répondre aux besoins des adultes en situation de handicap concernant leur formation, leurs activités de travail ainsi que leur hébergement dans des lieux de vie adaptés.

6 BONNES PRATIQUES ET RECOMMANDATIONS

Suite à l'analyse des projets développés dans chaque pays, l'équipe mandatée pour l'évaluation a identifié les bonnes pratiques favorisant le développement d'alternatives à l'institutionnalisation des enfants en situation de handicap, en particulier ceux qui présentent une déficience intellectuelle. Elle propose une série de recommandations afin que les droits de ces enfants soient respectés et que l'amélioration de leur qualité de vie se poursuive. Le texte qui suit synthétise ces bonnes pratiques (précédées du symbole 😊) et les recommandations qui en découlent (contenues dans les encadrés et précédées du symbole 👍) ; elles ont pour la plupart déjà été évoquées dans les chapitres consacrés à chaque projet. La présentation est organisée selon la logique écosystémique et spécifie si les bonnes pratiques et les recommandations concernent les enfants, les familles ou les professionnels.

6.1 Microsystème

6.1.1 Enfants





- 😊 Les enfants bénéficiaires des prestations des deux Centres occupationnels de la Géorgie, du Centre Kenes au Kazakhstan et du Foyer Sainte-Sophie en Russie (ci-après nommé projets) ont un programme quotidien organisé et bien rempli par différentes activités et thérapies. Leur accompagnement, même s'il est intensif, se fait dans le respect de leur bien-être, de leur rythme et de leur épanouissement.
- 👍 **Proposer un accompagnement structuré et varié aux enfants en situation de handicap afin qu'ils reçoivent les stimulations dont ils ont besoin, dans le respect de leurs limites et potentialités.**
- 😊 Dans les trois projets, les enfants ont accès à des activités culturelles et artistiques (danse, théâtre, musique, arts plastiques), souvent proposées par des spécialistes de ces domaines, ce qui favorise les apprentissages, la socialisation et la participation sociale de ces enfants dans la communauté élargie.
- 👍 **Encourager l'accès des enfants en situation de handicap à l'art et à la culture, afin de soutenir leur développement et leur participation sociale, par des activités reconnues par leur communauté, réalisées en collaboration avec des acteurs du milieu artistique et/ou de la culture.**
- 😊 Lorsque les enfants ne peuvent pas bénéficier d'une vie familiale (dans leur famille d'origine ou en famille d'accueil), ils sont accueillis dans des foyers de petite taille, au sein desquels ils vivent en fratries ou par petits groupes. Le mode de vie au sein de ces groupes se rapproche de celui d'une famille.
- 👍 **Organiser les foyers sur un mode familial, avec un nombre d'intervenants suffisant et engagés sur le long terme, en évitant les taux d'activités réduits du personnel, afin de renforcer la sécurité affective des enfants. Le nombre d'enfants dans les groupes se rapproche le plus possible du nombre habituel d'enfants par famille compte tenu du contexte régional et/ou national. Les enfants bénéficient d'un espace personnalisé au sein de leur lieu de vie et disposent d'effets personnels.**



6.1.2 Familles

-  Les familles des enfants en situation de handicap sont accueillies avec bienveillance au sein des trois projets. Les relations que les professionnels ont établies avec elles sont égalitaires et empreintes de respect. Les familles sont acceptées telles qu'elles sont par les professionnels.
-  **Considérer les familles comme des partenaires dans l'accompagnement de l'enfant en situation de handicap ; reconnaître leur expertise et prendre leur point de vue en compte au même titre que celui des professionnels.**
-  Dans les projets, le milieu familial d'origine de l'enfant est pris en compte, dans la mesure du possible, avec son mode de vie, ses valeurs, sa situation économique et ses appartenances culturelles et religieuses.
-  **Prendre en compte et respecter les caractéristiques socio-culturelles, économiques et religieuses du milieu d'origine de l'enfant.**

6.1.3 Professionnels

-  Certaines méthodes utilisées dans les projets proviennent de l'étranger et ont été adaptées aux réalités locales. Le matériel nécessaire à leur application a été développé sur place en tenant compte des ressources matérielles à disposition et du contexte culturel. Ces adaptations favorisent l'accessibilité et la pérennité des méthodes et permettent aux enfants d'évoluer dans un contexte créatif.
-  **Adapter les méthodes et outils d'accompagnement aux ressources matérielles et aux contextes culturels locaux, afin de les rendre accessibles et durables et de contribuer à maintenir un niveau de vie similaire entre les jeunes bénéficiaires et les autres enfants.**
-  Les méthodes en provenance de l'étranger ont fait l'objet d'une réappropriation conceptuelle par les intervenants. Celle-ci est nécessaire afin que les méthodes ne soient pas appliquées à la lettre mais s'adaptent en continu aux besoins des enfants et à leur environnement. La plupart de ces méthodes ont été scientifiquement validées et sont basées sur l'évidence⁶⁶.
-  **Privilégier les méthodes reconnues sur le plan scientifique et basées sur l'évidence ; les adapter au contexte et les appliquer de manière souple afin qu'elles répondent aux besoins des enfants. Utiliser différentes méthodes pour être en mesure de s'ajuster aux besoins diversifiés des enfants.**

66 - L'Evidence-Based Practice (EBP) est issue du domaine médical. Il s'agit d'une méthodologie permettant de réduire l'imprécision lors d'une décision, en se basant sur les meilleures preuves issues de la recherche scientifique et l'expérience clinique. Online :

https://orbi.ulg.ac.be/bitstream/2268/114040/1/EBP_Logo_ASELF_Durieux_Pasleau_Maillart_ORBi_vdef.pdf

6.2 Mésosystème

6.2.1 Enfants

😊 Les professionnels et les parents des trois projets pilotes évalués sont d'accord sur l'importance du projet individualisé pour accompagner les enfants selon une approche globale. Ce dernier, adapté à chaque enfant, touche les différents domaines de sa vie (motricité, autonomie quotidienne, liens avec sa famille et ses pairs, développement cognitif et social, apprentissages de compétences). Il est conçu par les professionnels, en collaboration avec la famille si elle est présente. Le projet individualisé détermine les priorités, objectifs et actions soutenant le développement de l'enfant. Il permet une bonne observation de son évolution et contribue ainsi à un meilleur accompagnement de celui-ci.

👍 **Établir de manière concertée un projet individualisé pour chaque enfant définissant les objectifs et actions prioritaires à déployer, afin d'assurer le développement de l'enfant dans les différents domaines de sa vie (autonomie quotidienne, motricité, développement cognitif et affectif, apprentissage, etc.).**

😊 Les professionnels rencontrés apprécient le système de référence associé au projet individualisé de l'enfant. La personne de référence est garante du suivi et de la transmission des informations aux différents professionnels, à la famille lorsqu'elle est présente et aux membres du réseau élargi.

👍 **Nommer une personne de référence pour le suivi du projet individualisé de chaque enfant, cela afin de faciliter la communication au sein du réseau et avec la famille lorsqu'elle est présente.**

6.2.2 Familles

😊 Les parents, mais aussi les autres membres de la famille (frères et sœurs, grands-parents) sont, dans la mesure du possible, intégrés à la démarche d'accompagnement de l'enfant.

👍 **Dans l'accompagnement de l'enfant, prendre en compte la famille dans sa globalité, en incluant les parents, les fratries et la parenté élargie.**

😊 Les projets évoluent dans des contextes où des réseaux d'entraide entre familles sont en cours de développement, notamment sous forme d'associations de parents. Celles-ci constituent une ressource importante pour les parents d'enfants en situation de handicap, en termes de soutien et d'accès à l'information. Toutefois, les parents ne sont pas systématiquement informés de ce type de ressource.

👍 **Développer des liens avec les réseaux d'entraide des familles, en particulier les associations de parents, afin d'orienter les familles vers des ressources complémentaires, dans le but de soutenir leur empowerment.**









- 😊 Dans certains cas, l'origine ethnique et culturelle des familles fait l'objet d'aménagements particuliers (engagement d'intervenants de la même origine, traductions) afin que les enfants issus de groupes minoritaires puissent bénéficier du projet.
- 👍 **Si nécessaire, proposer des aménagements favorisant l'accès des familles provenant d'autres origines ethniques et culturelles à l'information et aux prestations, ainsi que leur implication dans le projet.**

6.2.3 Professionnels



- 😊 Des moyens existent pour faciliter les échanges entre professionnels de différentes disciplines (carnet de communication, table ronde, formation, colloque, etc.). Le temps consacré à ces échanges devrait être inclus dans le descriptif des tâches de chacun. Il est indispensable de développer et renforcer les mécanismes de liaison entre les différents professionnels qui suivent un même enfant : intervenants des lieux de vie et de l'école, médecins, thérapeutes.
- 👍 **Développer les outils de communication entre les professionnels à l'intérieur des lieux de vie, des écoles et des services de santé. Renforcer la concertation et le partage d'informations entre les différentes instances du réseau qui entourent l'enfant (hôpital, Centre de jour, école, foyer, famille, etc.), afin d'améliorer le suivi de l'enfant.**
- 😊 Les projets d'intervention élaborés pour chaque enfant s'inscrivent dans le modèle individuel du handicap (soutenir le développement des compétences individuelles). Les actions de plaidoyer mises en œuvre dans les trois projets, s'inscrivent dans le modèle social (réduire les obstacles environnementaux créant le handicap). Sur le plan international, il est aujourd'hui reconnu que l'articulation de ces deux modèles en un modèle interactionniste (agir sur l'interaction entre les facteurs personnels et environnementaux), constitue le meilleur moyen de renforcer la participation sociale des personnes en situation de handicap.
- 👍 **Inscrire les projets actuels et à venir dans le modèle interactionniste du handicap en agissant sur les interactions entre les facteurs personnels (les caractéristiques, besoins et ressources des enfants) et les facteurs environnementaux (les caractéristiques, forces et faiblesses des contextes de vie de l'enfant). Cet aspect est particulièrement important dans le cas de l'accompagnement de personnes présentant une déficience intellectuelle.**

6.3 Exosystème

6.3.1 Enfants







-  Les parents et professionnels rencontrés identifient la nécessité que les enfants en situation de handicap puissent bénéficier de soins relatifs à leur santé dès leurs premières années de vie afin que leur qualité de vie soit assurée. Cela comprend l'accès à une alimentation saine et équilibrée, aux traitements de réadaptation nécessaires ainsi qu'aux opérations réparatrices dont ils ont besoin. Ces soins et thérapies permettent d'augmenter leurs chances de vivre en bonne santé et accélèrent leur processus d'inclusion sociale.
-  **Offrir aux enfants, dès que possible et même en cas de maladie ou d'incapacité chronique, un accès aux soins médicaux nécessaires, y compris à la chirurgie réparatrice, afin que leur qualité de vie soit améliorée.**
-  Les professionnels des trois projets relèvent l'importance de fournir aux enfants en situation de handicap des occasions diverses de rencontrer d'autres personnes. De plus, pour sensibiliser la société au handicap, les enfants sans handicap doivent côtoyer dès leur plus jeune âge et au quotidien, dans les écoles ou lors de leurs loisirs, des enfants en situation de handicap.
-  **Créer des occasions et activités variées (école, culture, sport, loisir, travail etc.) permettant la rencontre et le partage d'activités entre enfants et jeunes avec et sans handicap, afin de développer l'inclusion.**
-  Une partie des enfants concernés par les projets sont des jeunes vivant la transition à l'âge adulte. Les lacunes concernant l'accompagnement des personnes adultes en situation de handicap en dehors des institutions d'État ont été clairement identifiées par les acteurs des différents projets.
-  **En tenant compte des besoins existant dans le contexte de vie des jeunes adultes en situation de handicap, développer des projets afin que ces jeunes puissent poursuivre leur vie dans une perspective d'inclusion et de participation sociale à l'âge adulte.**

6.3.2 Familles




-  De manière générale, les familles d'enfants en situation de handicap rencontrées expriment le besoin de recevoir davantage de soutien leur permettant de sortir de leur isolement, de développer des compétences auprès de leur enfant, de partager ce qu'elles vivent ou encore d'être partiellement soulagées de la charge quotidienne des tâches liées à l'enfant. Ce soutien peut provenir de professionnels, de l'État ou de groupes d'entraide incluant des familles et des amis. Les prestations de soutien sont par exemple des formations, des rencontres et échanges avec d'autres familles, des allocations supplémentaires financées par l'État ou par des fondations privées.
-  **Soutenir les familles ayant un enfant en situation de handicap en rendant accessibles différentes modalités d'aide et de soutien (aides financières, répit, formations, entraide mutuelle, groupes de parole, etc.).**




6.3.3 Professionnels

-  Les professionnels et parents des trois projets s'entendent sur la nécessité de la présence de pédagogues spécialisés formés aux besoins spécifiques des enfants présentant une déficience intellectuelle modérée à profonde ou un polyhandicap. Les pédagogues spécialisés devraient proposer des outils aux enseignants et assurer, si nécessaire, un suivi et une assistance particulière aux élèves en situation de handicap.
-  **Dans la formation des pédagogues spécialisés, offrir des contenus sur la déficience intellectuelle et le polyhandicap afin que ces pédagogues constituent une référence et un soutien pour les enseignants des écoles spécialisées ou inclusives.**
-  La publication des bonnes pratiques d'accompagnement des enfants en situation de handicap hors des internats, ainsi que leur diffusion auprès des médecins, éducateurs, travailleurs sociaux et autres thérapeutes est indispensable afin de développer une expertise assurant la qualité de vie de ces enfants. Le renforcement du travail en réseau favoriserait également les échanges de bonnes pratiques.
-  **Poursuivre la publication et la diffusion des bonnes pratiques sur l'accompagnement des personnes en situation de handicap dans la communauté, hors des internats.**
-  Dans le cadre des projets, les intervenants ont l'opportunité de se former, d'acquérir et de développer des compétences professionnelles. Les projets sont également créateurs d'emploi dans leur région de mise en oeuvre ; ils contribuent aussi à la reconversion d'une partie du personnel ayant travaillé dans les institutions d'État.
-  **Encourager la formation initiale et continue des professionnels travaillant avec les enfants ; leur offrir des perspectives professionnelles, notamment aux personnes qui travaillaient auparavant dans des institutions d'État et souhaitent s'impliquer dans les nouvelles pratiques d'accompagnement des enfants en situation de handicap.**

6.4 Macrosystème

-  Dans les trois projets, l'inclusion et la participation sociale des enfants constituent une priorité. Cependant, des problèmes d'accessibilité architecturale sont identifiés par les différents acteurs, problèmes qui limitent l'inclusion et la participation sociale des personnes en situation de handicap.
-  **Appliquer les principes de la CDPH concernant l'accessibilité des bâtiments et des infrastructures publiques afin de favoriser l'inclusion et la participation sociale des personnes en situation de handicap.**
-  Les trois projets développent l'inclusion des enfants en situation de handicap : en leur offrant la possibilité de vivre au sein de leur famille, en famille d'accueil ou dans un foyer de type familial, ils favorisent les contacts avec la société et encouragent l'accès des enfants à des structures ordinaires (école, loisirs, soins). Réalisée à petite échelle, l'inclusion est rendue possible grâce à l'adéquation entre les projets et les environnements dans lesquels ils sont implantés. Elle ne couvre cependant pas encore les besoins des enfants concernés de manière exhaustive.

 **Afin de répondre aux besoins de tous les enfants en situation de handicap, développer des programmes favorisant l'inclusion à l'échelle nationale, tout en tenant compte des spécificités locales et régionales de leurs lieux d'implémentation.**

 Les trois projets contribuent à la sensibilisation de la population en général au handicap. Ces actions doivent être déployées davantage afin que cette thématique prenne une place plus importante dans les décisions communautaires et politiques visant l'amélioration de la vie des personnes en situation de handicap et le respect de leurs droits.

 **Poursuivre et renforcer le travail de sensibilisation et de plaidoyer sur la situation de vie des personnes en situation de handicap afin d'améliorer le respect de leurs droits, auprès des autorités, de la communauté et de la société en général.**

6.5 Synthèse des recommandations

Pour terminer, une synthèse des recommandations est proposée. Elle est organisée autour de quatre axes : l'action directe auprès des enfants, l'accompagnement des familles, les compétences professionnelles et les évolutions sociétales.

6.5.1 Action directe auprès des enfants

1. Proposer un accompagnement structuré et varié aux enfants en situation de handicap afin qu'ils reçoivent les stimulations dont ils ont besoin, dans le respect de leurs limites et potentialités.
2. Encourager l'accès des enfants en situation de handicap à l'art et à la culture afin de soutenir leur développement et leur participation sociale par des activités reconnues par leur communauté, réalisées en collaboration avec des acteurs du milieu artistique et/ou de la culture.
3. Organiser les foyers sur un mode familial, avec un nombre d'intervenants suffisant, et engagés sur le long terme en évitant les taux d'activités réduits du personnel, afin de renforcer la sécurité affective des enfants. Le nombre d'enfants dans les groupes se rapproche le plus possible du nombre habituel d'enfants par famille compte tenu du contexte régional et/ou national. Les enfants bénéficient d'un espace personnalisé au sein de leur lieu de vie et disposent d'effets personnels.
4. Etablir de manière concertée un projet individualisé pour chaque enfant définissant les objectifs et actions prioritaires à déployer, afin d'assurer le développement de l'enfant dans les différents domaines de sa vie (autonomie quotidienne, motricité, développement cognitif et affectif, apprentissage, etc.).
5. Nommer une personne de référence pour le suivi du projet individualisé de chaque enfant, cela afin de faciliter la communication au sein du réseau et avec la famille lorsqu'elle est présente.
6. Offrir aux enfants, dès que possible et même en cas de maladie ou d'incapacité chronique, un accès aux soins médicaux nécessaires, y compris à la chirurgie réparatrice, afin que leur qualité de vie soit améliorée.

7. Créer des occasions et activités variées (école, culture, sport, loisir, travail, etc.) permettant la rencontre et le partage d'activités entre enfants et jeunes avec et sans handicap, afin de développer l'inclusion.
8. En tenant compte des besoins existant dans le contexte de vie des jeunes adultes en situation de handicap, développer des projets afin que ces jeunes puissent poursuivre leur vie dans une perspective d'inclusion et de participation sociale à l'âge adulte.

6.5.2 Accompagnement des familles

9. Considérer les familles comme des partenaires dans l'accompagnement de l'enfant en situation de handicap ; reconnaître leur expertise et prendre leur point de vue en compte au même titre que celui des professionnels.
10. Prendre en compte et respecter les caractéristiques socio-culturelles, économiques et religieuses du milieu d'origine de l'enfant.
11. Développer des liens avec les réseaux d'entraide des familles, en particulier les associations de parents, afin d'orienter les familles vers des ressources complémentaires, dans le but de soutenir leur empowerment.
12. Dans l'accompagnement de l'enfant, prendre en compte la famille dans sa globalité, en incluant les parents, les fratries et la parenté élargie.
13. Si nécessaire, proposer des aménagements favorisant l'accès des familles provenant d'autres origines ethniques et culturelles à l'information et aux prestations, ainsi que leur implication dans le projet.
14. Soutenir les familles ayant un enfant en situation de handicap en rendant accessibles différentes modalités d'aide et de soutien (aides financières, répit, formations, entraide mutuelle, groupes de parole, etc.).

6.5.3 Compétences professionnelles

15. Privilégier les méthodes reconnues sur le plan scientifique et basées sur l'évidence ; les adapter au contexte et les appliquer de manière souple afin qu'elles répondent aux besoins des enfants. Utiliser différentes méthodes pour être en mesure de s'ajuster aux besoins diversifiés des enfants.
16. Adapter les méthodes et outils d'accompagnement aux ressources matérielles et aux contextes culturels locaux, afin de les rendre accessibles et durables et de contribuer à maintenir un niveau de vie similaire entre les jeunes bénéficiaires et les autres enfants.
17. Développer les outils de communication entre les professionnels à l'intérieur des lieux de vie, des écoles et des services de santé. Renforcer la concertation et le partage d'informations entre les différentes instances du réseau qui entourent l'enfant (hôpital, Centre de jour, école, foyer, famille, etc.), afin d'améliorer le suivi de l'enfant.
18. Dans la formation des pédagogues spécialisés, offrir des contenus sur la déficience intellectuelle et le polyhandicap afin que ces pédagogues constituent une référence et un soutien pour les enseignants des écoles spécialisées ou inclusives.

6 BONNES PRATIQUES ET RECOMMANDATIONS

19. Poursuivre la publication et la diffusion des bonnes pratiques sur l'accompagnement des personnes en situation de handicap dans la communauté, hors des internats.
20. Encourager la formation initiale et continue des professionnels travaillant avec les enfants ; leur offrir des perspectives professionnelles, notamment aux personnes qui travaillaient auparavant dans des institutions d'État et souhaitent s'impliquer dans les nouvelles pratiques d'accompagnement des enfants en situation de handicap.
21. Inscrire les projets actuels et à venir dans le modèle interactionniste du handicap en agissant sur les interactions entre les facteurs personnels (les caractéristiques, besoins et ressources des enfants) et les facteurs environnementaux (les caractéristiques, forces et faiblesses des contextes de vie de l'enfant).

6.5.4 Évolutions sociétales

1. Afin de répondre aux besoins de tous les enfants en situation de handicap, développer des programmes favorisant l'inclusion à l'échelle nationale, tout en tenant compte des spécificités locales et régionales de leurs lieux de mise en oeuvre.
2. Appliquer les principes de la CDPH concernant l'accessibilité des bâtiments et des infrastructures publiques afin de favoriser l'inclusion et la participation sociale des personnes en situation de handicap.
3. Poursuivre et renforcer le travail de sensibilisation et de plaidoyer sur la situation de vie des personnes en situation de handicap afin d'améliorer le respect de leurs droits, auprès des autorités, de la communauté et de la société en général.



CONCLUSION GÉNÉRALE : VERS UN MODÈLE DURABLE D'ALTERNATIVE À L'INSTITUTIONNALISATION POUR LES ENFANTS PRÉSENTANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE

■ évaluation des projets, les bonnes pratiques identifiées et les recommandations qui en découlent permettent de poser les jalons d'un modèle durable d'alternative à l'institutionnalisation pour les enfants avec une déficience intellectuelle.

La place de l'enfant est au sein de sa famille, considérée par la CDPH comme le noyau de la société ; si celle-ci n'est pas présente, il grandit au sein d'une famille d'accueil ou d'un foyer de type familial. L'enfant est accompagné dès la naissance, ou dès l'apparition de ses troubles, jusqu'à l'âge adulte y compris, dans le respect de son identité socio-culturelle. Il bénéficie au maximum des ressources communautaires (crèches, jardins d'enfants, écoles ordinaires, loisirs, lieux culturels). Il est scolarisé au sein de la structure répondant au mieux à ses besoins (école ordinaire, classe spécialisée au sein d'une école ordinaire, école spécialisée).

Un centre de compétences (tel que le CPC de Moscou, le Centre Kenes à Almaty ou RHEA à Tbilissi) fournit un soutien aux différents milieux de vie immédiats de l'enfant (sa famille, sa classe, son foyer, son centre de jour, son atelier de travail, son lieu de loisir) en conseillant et formant les différentes personnes qui entourent l'enfant (parents, parents d'accueil, personnel éducatif, bénévoles, enseignants) et en travaillant en partenariat avec elles (les expertises de chacun sont reconnues et prises en compte). Le personnel du centre de compétence est spécialisé dans le handicap et la méthodologie des plans individualisés, et travaille de manière interdisciplinaire (les compétences liées aux différentes spécialisations professionnelles sont mobilisées de façon concertée pour répondre aux besoins de l'enfant). Chaque enfant est suivi par une personne de référence (case manager) qui l'accompagne durant les différentes étapes de sa vie, en particulier dans les étapes de transition (entrée à l'école, formation professionnelle, début de l'âge adulte) ; cette personne est garante du plan d'intervention individualisé de l'enfant ou du jeune, qui englobe les différentes structures offrant des services à l'enfant (école, centre de jour, atelier de travail, centre de thérapies, hôpital, etc.).

Les familles sont également soutenues et reconnues comme des partenaires de l'accompagnement de l'enfant. L'accessibilité des prestations est favorisée, sur le plan économique, géographique, informationnel et culturel. Une attention particulière est accordée aux familles issues de milieux socio-culturels et/ou socio-économiques défavorisés ; les ressources communautaires (associations de parents, programmes sociaux dans les milieux précarisés, par exemple) sont mobilisées pour que ces familles puissent bénéficier d'un soutien et s'investir dans l'accompagnement de l'enfant.

Les milieux de vie immédiats des enfants, les centres de compétences, les écoles et centres accueillant des enfants en situation de handicap sont soutenus financièrement par l'État et par des donateurs privés, afin de garantir la durabilité des prestations et d'encourager les solidarités sociales. Le développement des projets locaux est soutenu afin que les besoins des enfants soient couverts à l'échelle du territoire et que la continuité des prestations soit

CONCLUSION GÉNÉRALE : VERS UN MODÈLE DURABLE D'ALTERNATIVE À L'INSTITUTIONNALISATION POUR LES ENFANTS PRÉSENTANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE

garantie lorsqu'ils atteignent l'âge adulte : en ce sens, des prestations sont développées pour favoriser la vie autonome, l'employabilité et l'inclusion des personnes adultes présentant des déficiences intellectuelles. En particulier, le suivi de la personne par un case manager permet d'éviter les ruptures induites par une organisation des prestations basée sur l'âge, le case manager restant la personne de référence dans les moments de transition.

Actuellement, aucun pays ayant signé et/ou ratifié la CDPH ne peut se targuer d'appliquer un tel modèle ; il permet cependant de poser des repères afin d'orienter les actions et les décisions politiques en faveur des enfants en situation de handicap. Même s'il reste encore beaucoup à faire, le saut réalisé en matière d'accompagnement des enfants en situation de handicap dans les pays d'Europe de l'Est est remarquable. L'engagement des acteurs qui œuvrent pour l'inclusion et la participation sociale des personnes en situation de handicap, en particulier des plus vulnérables d'entre elles, les enfants avec une déficience intellectuelle, peut 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.



RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD) (2011). *Déficiência intellectuelle. Définition, classification et systèmes de soutien* (11^e éd.). Trois-Rivières : CNRIS.

BICE (2016). *Projet Changer une vie : développer et mettre en œuvre un modèle durable d'alternative à l'institutionnalisation pour les enfants en situation de handicap mental profond*. Document non publié.

BICE (2016b). *Rapport intermédiaire. Projet Changer une vie : développer et mettre en œuvre un modèle durable d'alternative à l'institutionnalisation pour les enfants en situation de handicap mental profond*. Document non publié.

Bronfenbrenner, U. (1979). *The Ecology of Human Development*. Cambridge, MA : Harvard University Press.

Bronfenbrenner, U. (1986). Ecology of the Family as a Context for Human Development: Research Perspectives. *Developmental Psychology*, 22(6), 723-742.

Chatelanat, G., Panchaud Mingrone, i. & Niggl Domenjoz, G. (2003). Partenariat entre professionnels et parents d'enfants avec une déficience intellectuelle: Expériences et attentes des parents. *Éducation et francophonie*, 31(1), 40-55, p.1.

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.

Farand, F. (2009). « L'analyse de la production. » In A. Brousselle et al., *L'évaluation : concepts et méthodes* (pp. 113-159). Montréal : Presses de l'Université.

Fougeyrollas, P., Cloutier, R., Bergeron, H., Côté, J., & St Michel, G. (1998). Processus de production du handicap. Classification québécoise. Lac St-Charles (QC) : RIPPH.

Lambert, J.-L. & Lambert-Boîte, F. (1993). *Éducation familiale et handicap mental*. Fribourg : Éditions universitaires.

Ninacs, A. W. (2008). *Empowerment et intervention. Développement de la capacité d'agir et de la solidarité*. Québec : Les Presses de l'Université Laval, pp. 39-50.

Thomas, R.M., & Michel, C. (1994). *Théories du développement de l'enfant. Études comparatives*. Bruxelles : De Boeck.

WHO (2001). *International classification of Functioning, Disability and Health (ICF)*. Online: <http://www.who.int/classifications/icf/en/>

WHO (2011). *World report on Disability*. Online: http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/en/

ANNEXE 1 :

EXEMPLE D'UN GUIDE D'ENTRETIEN

Entretien avec l'équipe multidisciplinaire de RHEA

Durée : 1h30 à 2h

Projet :

- Pouvez-vous nous décrire votre parcours professionnel ?
- Pouvez-vous nous expliquer comment vous avez été impliqués dans la mise en place du projet ? Quels liens aviez-vous avec les partenaires ?

Enfants et jeunes évalués et orientés vers les centres de jour :

- Quelles sont les caractéristiques des enfants/jeunes que vous évaluez ?
- Qu'en est-il de leur scolarisation ? Inexistante, en école ordinaire, spécialisée ?
- Comment les enfants/jeunes concernés ont-ils été choisis, évalués et orientés vers les centres de jour d'A. et de B. ?
- Quels sont les types de plans individuels mis en place pour les enfants/jeunes ? Les domaines travaillés ?
- Comment se passe la transition à l'âge adulte chez les jeunes accompagnés par les centres de jour ? Si nécessaire relancer sur le développement de compétences pré/professionnelles.
- Quelles sont les perspectives d'occupation ou de travail pour les jeunes adultes avec une DI dans la région ?
- Sur l'ensemble des enfants/jeunes potentiellement concernés dans la région, dans quelle proportion les centres de jour répondent-ils aux besoins ?
- Échange autour des deux évaluations et des deux plans d'intervention présentés.

Familles :

- Comment les parents d'enfants en situation de handicap de la région peuvent-ils avoir connaissance du travail d'évaluation et d'orientation que vous proposez ?
- Comment se passe la collaboration avec les parents concernant les plans individuels des enfants ? P.ex. choix des priorités, progrès observés, etc.
- Est-ce que les fratries sont impliquées ?
- Comment les familles (naturelles ou d'accueil) participent-elles à l'intégration sociale de l'enfant/jeune en situation de handicap ?

Communauté :

- Quelles sont les ressources de la communauté (loisirs, lieux de formation ou autres) avec lesquelles vous collaborez pour développer l'intégration sociale des enfants/jeunes avec une DI ?

Bilan du projet :

- Quelles sont, selon vous, les points forts du projet ? Et ses points à améliorer ?



ANNEXE 2 :

EXEMPLE DE GUIDES D'OBSERVATION

Guides d'observations utilisés au Centre Kenes

Visite du CK

- Organisation des locaux : accessibilité, organisation fonctionnelle
- Matériel présent
- Matériel en cours d'utilisation : par qui, comment
- Médiation de l'environnement physique par les adultes présents

Un cours parents-enfants

- Participants (qui, combien)
- Activités proposées
- Matériel utilisé
- Guidance parentale
- Guidance des enfants : par l'intervenant/par les parents (type de guidance : verbale, gestuelle, corporelle)
- Interactions : adultes-adultes, adultes-enfants, enfants-enfants

Entretien avec les animatrices du groupe parents-enfants

Les questions pour l'animateur concerneront les objectifs liés au groupe ainsi que ce qu'il apporte auprès des enfants et de leurs parents.

- Quels sont les objectifs de ce groupe ?
- Comment les parents y participent-ils (régularité, implication) ?
- Comment évaluez-vous les apports de la participation à ce groupe ?
Pour les enfants ? Pour les parents ?

Le bilan d'un enfant

- Participants (qui, combien)
- Thèmes abordés, types d'informations transmises
- Supports : documents, matériel, autre
- Type de questions posées, par qui
- Interactions : adultes-adultes, adultes-enfants, enfants-enfants

Visite de l'Internat n°2

- Organisation des locaux : accessibilité, organisation fonctionnelle
- Matériel présent
- Matériel en cours d'utilisation : par qui, comment
- Médiation de l'environnement physique par les adultes présents

ANNEXE 3 :

EXEMPLE D'UN PLAN INDIVIDUEL D'ACCOMPAGNEMENT DÉVELOPPÉ PAR LE CENTRE KENES

Nous ne citons que des extraits du plan individuel. Le plan complet de chaque enfant couvre plus de 20 pages et comprend une description détaillée de toutes les recommandations et exercices correspondants.

Prénom, nom de l'enfant : Eldana Ou.

Date de naissance : 01.10.2014

Diagnostic : trisomie 21

Date d'élaboration du plan individuel d'accompagnement : 18.11.2016

Période d'application : du 18.11.16 au 18.02.17

Partie 1 : Savoir-faire sociaux élémentaires, travailleur social : Alaïev V.

Il est essentiel de réguler les activités journalières de l'enfant ! Se coucher et se réveiller à heure fixe. Un emploi du temps strict permet à l'enfant de vivre de façon rythmée et de le discipliner.

Sommeil nocturne	Sieste	Total de sommeil	Temps d'éveil
10 – 11 heures	2 – 3 heures	12 – 14 heures	10 – 12 heures

Exemple d'emploi du temps :

- 7h00 – 7h30 – lever, toilette et gymnastique matinale.
- 7h30 – 8h00 – petit-déjeuner léger
- 8h00 – 10h00 – activités d'éveil.
- 10h00- 12h00 – première sieste.
- 12h00 – 12h30 – déjeuner complet avec viande et compote de fruits.
- 12h30 – 15h00 – promenade avant la sieste et échanges avec d'autres enfants.
- 15h00 – 15h30 – déjeuner.
- 15h30 – 17h30 – sieste avant des jeux actifs.
- 17h30 – 18h00 – goûter de fromage frais et bouillie.
- 18h00 – 19h30 – musique, lecture, échanges avec des adultes.
- 19h30 – 20h00 – dîner.
- 20h00 – 21h00 – promenade avant le sommeil, bain et massages.
- 21h00 – 21h30 – repas au lait maternel ou reconstitué.
- 21h30 – 7h00 – sommeil.



Partie 2 : Savoir-faire sociaux élémentaires, psychologue : Khamzina E.

Eldana a besoin d'un contact physique étroit et émotionnel avec sa mère, c'est la base de tout le développement social. L'enfant a besoin de sentir des caresses et des étreintes, d'entendre des paroles et des chansons. Entendre parler est vital pour elle. Parlez-lui autant que vous pouvez ! Il est très utile, par exemple, de commenter les aliments qui lui sont proposés, les bruits et les odeurs qui accompagnent les repas, l'enfant peut ainsi les mettre en lien avec les produits et le goût de ce qu'il mange. De même, commentez avec l'enfant ce que vous faites pendant le bain ou la promenade.

Travail sur la compréhension des sens :

- Montrez à l'enfant des images représentant des personnes exprimant des émotions, et expliquez de façon simple ce qui se passe et comment les gens réagissent.
- Lisez à l'enfant des livres dont les personnages expriment différentes émotions.
- Expliquez à l'enfant ce qui arrive aux personnes qui l'entourent. « Il est tombé, il s'est fait mal, il a mal ». « C'est son anniversaire, elle est heureuse. »

Travail autour des sensations corporelles :

- Touchez l'enfant, caressez-le et massez-lui les différentes parties du corps.
- Jouez avec ses mains et ses jambes : prenez-les, pressez-les et secouez-les.
- Chatouillez l'enfant, par exemple, en passant les doigts sur tout son corps depuis les talons jusqu'au sommet du crâne.

Partie 3 : Savoir-faire sociaux élémentaires, spécialiste en psychomotricité : Sazonova O.

Éveil de la motricité : objectifs pour les 3 mois à venir

- S'asseoir seul sans s'appuyer sur les mains. En redressant le dos, un creux dans les lombaires doit se former et se maintenir pendant 2 secondes.
- Avancer à quatre pattes.
- Faire au moins 3 pas en s'appuyant à la table de la poitrine et en s'aidant d'une ou des deux épaules.
- Tenir au moins 5 secondes en s'appuyant des mains à la table.
- En se tenant debout l'enfant tend les bras vers l'objet d'appui, les pieds pouvant rester passifs.
- S'asseoir en commençant par être allongé sur le ventre en tournant sur sa hanche.

Ensuite, le spécialiste donne des recommandations détaillées aux parents pour qu'ils puissent obtenir les résultats énoncés ci-dessus.

ANNEXE 3 : EXEMPLE D'UN PLAN INDIVIDUEL D'ACCOMPAGNEMENT DÉVELOPPÉ PAR LE CENTRE KENES

Partie 4 : Savoir-faire sociaux élémentaires, éducatrice : Sharipova T.

Le spécialiste donne des recommandations et des exercices concrets selon les orientations suivantes :

- le développement de la motricité fine ;
- le développement de la communication. Il est, par exemple, nécessaire de stimuler Eldana à dire les mots qu'elle a dans son vocabulaire. On peut accompagner les mots de gestes, par exemple « donne », « tiens » : un mot, un geste. Utilisez des livres pour enfants présentant des animaux. Par exemple, on peut montrer où est le chien, mais aussi dire comment il aboie, puis demander à Eldana de répéter. L'utilisation combinée de gestes et du langage facilite le développement de la communication. Les gestes utilisés dans les échanges sont parfois qualifiés de signes sociaux. Eldana peut très bien réussir à maîtriser ces gestes ! Ensuite le spécialiste donne des exemples concrets de gestes sociaux.
- utilisation combinée de gestes et du langage ;
- savoir-faire visuel et contact visuel ;
- suivi d'objets en mouvement ;
- savoir-faire auditif ;
- enrichissement du vocabulaire passif ;
- méthode de lecture globale (d'après Glenn Doman) avec des explications et des exercices progressifs ;
- comment faire pour que l'enfant éprouve du plaisir à réaliser des actions ordinaires ;
- comment développer chez l'enfant la curiosité envers des objets ;
- comment développer chez l'enfant la capacité de rechercher et de rassembler des objets ;
- comment développer l'agilité des mains ;
- comment contribuer au développement social de l'enfant.



ANNEXE 4 :

EXEMPLE D'EMPLOI DU TEMPS D'UN ENFANT DU FOYER SAINTE-SOPHIE

Version pour l'adulte accompagnant :

H		Tâches	Déroulement de l'activité
8h00 - 8h30	S'habiller	<ul style="list-style-type: none"> • Attirer l'attention visuelle sur ce qui se passe. • Apprendre à enfiler un collant, un maillot de corps, un pantalon, avec l'aide d'un adulte. 	<ul style="list-style-type: none"> • En position assise sur une chaise. On demande à l'enfant de retirer le pyjama (on aide un peu si nécessaire). L'adulte aide à enfiler le maillot de corps par la tête, demande de placer les mains dans les manches, « main dans la main » on tient le collant (en énonçant toutes les étapes), en réduisant l'aide on incite l'enfant à mettre le collant seul en position debout, en inclinant légèrement l'enfant vers soi, on lui donne la possibilité de remonter soi-même le collant à partir des genoux (idem avec une jupe ou un short). • L'enfant met lui-même ses pieds dans les chaussures, fixe les scratchs.
	Toilette	<ul style="list-style-type: none"> • Former à l'utilisation des gestes (en complément du langage). • Apprendre à se débarbouiller soi-même, à s'essuyer les mains avec une serviette. 	<ul style="list-style-type: none"> • On fait le geste de « se débarbouiller ». 1. Demander d'ouvrir le robinet. 2. Placer les mains sous le jet d'eau. 3. Se laver seul ou « main dans la main ». 4. S'essuyer le visage. 5. Demander de fermer le robinet.
8h30 - 9h00	Petit-déjeuner	<ul style="list-style-type: none"> • Apprendre à manger, boire, assis à table sur une chaise. • Apprendre à s'essuyer la bouche avec sa serviette. • Utiliser des symboles relatifs à des objets, des gestes pour exprimer ce qu'on veut, faire une demande (mode complémentaire de communication). 	<ul style="list-style-type: none"> • Montrer la cuillère en tant que symbole. • Dire « on va manger ». • L'enfant mange seul, il faut attirer son attention sur la propreté de la table. Mettre de côté son assiette, faire le geste de « boire ». Montrer comment s'essuyer la bouche avec sa serviette.
9h00 - 9h15	Cours individuel (développement de la motricité globale)	<ul style="list-style-type: none"> • Stimuler l'activité motrice. • Stimuler le déplacement dans le groupe par n'importe quel moyen. • Apprendre à monter et descendre un escalier. 	<ul style="list-style-type: none"> • Permettre à l'enfant d'essayer de se lever seul en se tenant à la table. Tenir l'enfant par les hanches devant soi et l'aider à transposer le poids du corps d'un pied sur l'autre. • Relâcher petit à petit le soutien pendant la marche. L'enfant passe d'un fauteuil à l'autre en faisant attention aux autres enfants. • En le maintenant par les coudes, aider l'enfant de la même façon à transposer le poids du corps pour faire un pas sur les marches. Descendre l'escalier en tenant l'enfant devant soi. Il descend de côté et se tient des deux mains à la rampe.
9h15 - 9h45	Activité de groupe « Cercle » (les « musiciens »)	<ul style="list-style-type: none"> • Attirer l'attention sur les activités de groupe. • Apprendre à exécuter des gestes simples d'imitation. • Commencer à agir en attendant son tour (faire sonner la cloche et la donner à l'adulte dans la main). 	<ul style="list-style-type: none"> • L'enfant est assis sur la chaise entre l'adulte et un autre enfant. Attirer l'attention visuelle en incitant à répéter les gestes de l'adulte. Lui faire sonner la cloche et la rendre à l'adulte.

ANNEXE 4 : EXEMPLE D'EMPLOI DU TEMPS D'UN ENFANT DU FOYER SAINTE-SOPHIE

H		Tâches	Déroulement de l'activité
9h45 - 10h00	Activité en sous-groupes (apprentissage d'actions ludiques, développement de la motricité globale)	<ul style="list-style-type: none"> • Former à l'interaction avec un autre enfant. Attirer l'attention visuelle sur ce qui se passe. • Apprendre à respecter l'ordre. • Apprendre à distinguer les couleurs. • Apprendre à maintenir son équilibre. 	<ul style="list-style-type: none"> • Dans le cercle du milieu, en utilisant une grande voiture ou une balle la faire passer à un autre enfant et la faire revenir au premier enfant. En position à genoux devant une table basse (à côté d'un autre enfant) placer alternativement des cubes et des boules dans une boîte.(maison en bois avec des objets) • Trouver la bonne couleur : « donne-moi un autre objet de la même couleur », « donne-moi la boule bleue ». • Quand l'enfant est à genoux, le pousser délicatement d'un côté puis de l'autre pour qu'il soit obligé de retrouver son équilibre. • Jeux rythmiques de maintien de l'équilibre, de changement de rythme avec des comptines.
10h00 - 10h30	Collation	<ul style="list-style-type: none"> • Former à l'utilisation des gestes. 	<ul style="list-style-type: none"> • On fait le geste de « boire ». L'enfant est assis sur une chaise et il faut lui donner la possibilité de boire sans renverser.
10h30 - 12h15	Promenade, développement de la motricité fine, stimulation sensorielle. Lundi : poterie ; mardi : dessin ; mercredi : collage ; jeudi : jeux avec des matériaux type sable ; vendredi : dessin, travaux manuels	<ul style="list-style-type: none"> • Former à l'interaction avec un autre enfant. Attirer l'attention visuelle sur les mains. • Développer le toucher (stimulation des sensations tactiles). • Attirer l'attention au travail à table. • Former à la saisie par pincement et à la coordination des mouvements. • Développer les sensations vestibulaires. • Former à l'utilisation des gestes « encore ? », « donne », « bravo », « bien ». 	<ul style="list-style-type: none"> • Assis à table (avec un autre enfant), jeter des cailloux dans une bouteille. • Apprendre à retirer et remettre des pinces (avec l'aide d'un autre enfant). • Former des figures géométriques, placer des perles sur un fil. • On joue avec de petits objets (pour la saisie par pincement). • Jeux avec un crayon à facettes, le faire rouler dans les paumes ou avec la paume sur la table. • Jeu « J'ai perdu mes mains (en les cachant derrière le dos). Où sont mes mains ? Un, deux, trois, quatre, cinq, les voilà ». • Sentir des objets de consistances diverses (rugueux/lisses, froids/chauds, doux/durs). • Proposer des cylindres ou des briques (deux séances). • Jeu avec le test des couleurs (toucher, presser, pétrir, écraser, rouler, etc.). • Étaler de la pâte avec la paume, la placer sur un plateau, y faire des creux avec l'index, y placer des grains de haricot. • Dessin : peindre avec le doigt, laisser des « traces ». On laisse une trace sur le papier (on fait un trait droit) : papier blanc, gros marqueur. • Collage : déchirer des morceaux de papier fin « feuilles d'automne », « flocon ». • Jeu avec des matériaux type sable (semoule, haricot, sable) : chercher des mains des objets cachés, les choisir. On propose à l'enfant de se cacher les mains en les enfouissant profondément dans le matériau, fermer les poings, bouger les doigts (en jouant « main dans la main », on aide l'enfant en pressant un peu les mains de l'enfant). • Dessin : dessiner avec les doigts sur le papier, en passant progressivement au dessin avec l'index. • Travaux manuels : sapin porteur de décorations (on met du rouge sur la paume, on laisse une trace, on déchire du papier, on colle sur des cercles, on colle sur le sapin). • Moutons : on colle du coton. • Collage avec de la bouillie : dessin figuratif recouvert de colle sur lequel on saupoudre de la bouillie. • Stimulation visuelle : bulles de savon, lampe-torche. • Stimulation auditive : « livre parlant » avec bruit accompagnant la pression d'une touche. • Stimulation sensorielle : faire goûter un citron amer en faisant passer le doigt sur la surface intérieure du fruit. • Stimulation vestibulaire : se balancer dans une couverture.



H		Tâches	Déroulement de l'activité
12h15 - 12h30	Préparation au déjeuner		
12h30 - 13h00	Déjeuner	<ul style="list-style-type: none"> Former à l'utilisation des gestes. 	
13h00 - 14h00	Lavage des dents, toilettes.	<ul style="list-style-type: none"> Former au nettoyage des dents. Former à l'utilisation des gestes. 	<ul style="list-style-type: none"> Faire le geste « on va se laver les dents », apprendre à le faire. Les laver « main dans la main » puis le faire faire seul. Faire le geste de « se débarbouiller ». <ol style="list-style-type: none"> 1. Demander d'ouvrir le robinet. 2. Placer les mains sous le jet d'eau. 3. Se laver seul ou « main dans la main ». 4. S'essuyer le visage. 5. Demander de fermer le robinet.
		<ul style="list-style-type: none"> Former à l'utilisation des toilettes. 	<ul style="list-style-type: none"> Inciter à baisser le pantalon, retirer la couche, aider l'enfant à s'asseoir sur le siège des toilettes.
14h00 - 16h00	Sieste		
16h30 - 16h45	Goûter	<ul style="list-style-type: none"> Former à l'utilisation des gestes. 	<ul style="list-style-type: none"> Utiliser le geste de « boire ». L'enfant est assis sur une chaise, le faire boire tout seul.
16h45 - 17h45	Promenade, jeux libres, développement des savoir-faire de motricité globale.	<ul style="list-style-type: none"> Former à l'utilisation des gestes, à l'interaction avec un adulte. Stimuler la marche en soutenant l'enfant par les coudes. Inciter à retirer le bonnet et le donner à l'adulte. 	<ul style="list-style-type: none"> Avant la promenade, faire le geste « bonnet » : « Maintenant on va se promener. » L'enfant s'habille assis dans l'entrée. Promenade dans la rue. Attirer l'attention sur le monde environnant : le ciel, les oiseaux, les voitures. Après la promenade on demande de retirer le bonnet, d'essayer de se déshabiller assis sur la chaise, d'ouvrir la fermeture éclair, de retirer le blouson. On apporte l'aide physique nécessaire en utilisant des images pour suggérer les actions à réaliser. Après exécution des actions, on les commente.
18h00 - 18h30	Dîner	<ul style="list-style-type: none"> Former à l'utilisation des gestes. 	
18h30 - 19h15	Toilette	<ul style="list-style-type: none"> Former à l'utilisation des gestes (en complément du langage). Apprendre à se débarbouiller seul avec de l'eau et à s'essuyer les mains avec une serviette. 	<ul style="list-style-type: none"> Faire le geste de « se débarbouiller ». <ol style="list-style-type: none"> 1. Demander d'ouvrir le robinet. 2. Placer les mains sous le jet d'eau. 3. Se laver seul ou « main dans la main ». 4. S'essuyer le visage. 5. Demander de fermer le robinet.
		<ul style="list-style-type: none"> Former à l'utilisation des toilettes. 	<ul style="list-style-type: none"> Inciter à baisser le pantalon, retirer la couche, aider l'enfant à s'asseoir sur le siège des toilettes.

ANNEXE 5 : EXEMPLE D'UN PROJET DÉVELOPPÉ AVEC UN ENFANT DU CENTRE D'ASPINDZA

Une des pédagogues de notre Centre, Irma, mère de trois enfants, a pris en charge une petite fille nommée Nino à propos de laquelle la fiche de l'internat disait :

« Diagnostic/symptômes : infirmité motrice cérébrale, grave retard intellectuel, F7. Rejetée par sa mère à l'âge de 6 ans. Complètement asociale, ne parle pas, ne marche pas. Comportement inadapté, crises d'hystérie, devient agressive, mord. »

Pendant les trois premiers mois chez Irma, Nino cachait un morceau de pain sous son oreiller et avait une peur panique des animaux domestiques. Pendant plusieurs années, à la suite d'un travail ciblé mené avec elle dans notre centre par les pédagogues et les spécialistes, et grâce à l'atmosphère familiale et ses propres efforts, Nino a profondément changé. Elle a acquis de nombreuses connaissances et des savoir faire, et a appris à communiquer avec son entourage à l'aide de mots et de phrases courtes clairement prononcés. Nino a appris à marcher toute seule sans aide extérieure, elle sait choisir la couleur de ses barrettes et de ses chaussettes en fonction de son manteau.

Elle aime surtout fréquenter le centre d'Aspindza. Nino sait parfaitement quand la navette du Centre arrive près de la maison et elle attend ce moment avec impatience. À 11h, elle est déjà présente aux cours. Après l'accueil et la période de préparation ou de planification de la journée et de répartition des obligations, le travail commence dans les différents ateliers. Ses préférés sont l'atelier de travail des textiles et celui de préparation des fruits secs et des confitures. Elle ne se lasse pas de réaliser des ornements et des collages pour les sacs en tissu, elle essaie d'apprendre à coudre sous l'observation des enseignants. Ces sacs sont destinés à être vendus lors des marchés organisés par le centre, ils sont même utilisés pour emballer des fruits secs. Dans l'atelier de préparation de fruits secs, les enfants travaillent durant l'automne, quand la saison de la récolte des prunes nommées « Tchanpouri » et d'autres fruits délicieux commence à Aspindza. Nino et ses amis sélectionnent et lavent les fruits, en retirent les noyaux, les sortent pour les faire sécher, les emballent dans les sacs qu'ils ont eux-mêmes confectionnés et décorés. En travaillant dans cet atelier, Nino veille attentivement à ce que le « processus de production » ne se transforme pas en « processus de consommation des fruits ». Les enfants s'efforcent de ne pas manger les fruits pendant le travail puisqu'ils ont droit ensuite à un « bonus de fruits » en fonction du travail réalisé. En période hivernale, pendant le repas et à l'heure du thé, ils peuvent se régaler de fruits secs et de confitures qu'ils ont eux-mêmes préparés. On ne peut pas leur nier non plus une capacité à réfléchir de façon économique : ils préfèrent vendre une part importante de leur production lors des marchés qui se déroulent dans le centre.

Outre le travail dans différents ateliers, des activités artistiques, thérapeutiques et sportives sont menées dans le Centre. Pour Nino, il est difficile de courir compte tenu de ses problèmes de mobilité. Mais elle fait figure de leader incontesté parmi ses amis lors des entraînements spéciaux comprenant des éléments de rugby (nous avons dressé pour eux un programme avec nos partenaires, anciens joueurs de rugby de Géorgie) dans les saisies et les passes de la balle entre les joueurs.



Après les cours dans le Centre, Nino revient à la maison avec Maïa, la deuxième fille prise en charge par la famille d'Irma. Ces filles vivent maintenant avec les deux filles et le fils d'Irma qui prennent soin d'elles avec leur mère.

Nino a des obligations à remplir à la maison avec les autres enfants d'Irma, elle s'efforce de participer aux travaux ménagers. Elle lave la vaisselle, fait le ménage dans sa chambre, passe le balai, veille à ce que personne ne laisse la lumière allumée, etc.

En ce qui concerne Maïa, elle souffre d'un retard intellectuel important, on constate chez elle des altérations graves du comportement, et s'occuper d'elle impose beaucoup de travail et de patience tant dans le Centre qu'à la maison. Nous espérons beaucoup que sa vie, grâce à nos efforts à tous, sera peu à peu meilleure.

La Mission du BICE

Le Bureau International Catholique de l'Enfance (BICE) est une organisation non gouvernementale de défense des droits et de la dignité de l'Enfant. Sur le terrain, le BICE développe des projets de prévention, de protection et de réinsertion des enfants. Les familles des enfants et la communauté sont également impliquées dans ces actions qui se déploient en partenariat avec des organisations et des acteurs locaux. Au niveau international, le BICE plaide la cause des enfants auprès du Conseil économique et social des Nations Unies (ECOSOC), de l'UNESCO, du Conseil de l'Europe, de la Commission africaine des droits de l'homme et des peuples (CADHP) et de l'Organisation Internationale de la Francophonie (OIF). Le BICE édite et diffuse également des publications spécialisées sur la résilience et autres sujets liés à la protection de l'enfance.

Contacts :

BICE Siège social

70, boulevard de Magenta
75010 Paris
France
Tél. : +33 (0) 1 53 35 01 00
Fax : +33 (0) 1 53 35 01 19
Email : contact@bice.org

BICE Secrétariat général

44 rue de Lausanne
1201 Genève
Suisse
Tél. : +44 (0) 22 731 32 48
Fax : +44 (0) 22 731 77 93



L'Association des personnes handicapées Kenes - Centre d'adaptation sociale et de réhabilitation par le travail a été lancée en 1992 à l'initiative de Mayra Souleeva et d'un groupe de parents d'enfants en situation de handicap. Depuis sa création, il y a 25 ans, le Centre Kenes a contribué de manière cruciale au développement de projets et programmes sociaux visant à assurer la protection des droits et des intérêts des enfants en situation de handicap et de leurs familles. En outre, il a eu une influence considérable sur les politiques sociales au Kazakhstan.

Adresse : 166, rue Kourmangazy, Almaty, 050009, Kazakhstan

Tél. : +7 (727) 375-75-48, e-mail : kenes_may@mail.ru

Page Facebook : <https://www.facebook.com/centerkenes/>

Le Centre de Pédagogie Curative « Osoboe detstvo » (CPC) a été créé en 1989 à l'initiative de parents et de pédagogues, dans l'objectif d'apporter un meilleur soutien aux enfants en situation de handicap. Le Centre prend en charge des enfants avec des troubles du spectre autistiques, des épisodes d'épilepsie, des maladies génétiques, des handicaps mentaux, des difficultés éducatives, etc.

Adresse : 17B, rue Stroiteley, Moscou, 119311, Russie

Tél. : +7 (499) 131 06 83, e-mail : ccpmain@ccp.org.ru

Site web : <http://www.ccp.org.ru/>

The Women's Union Rhea est une organisation non-gouvernementale qui a pour objectif d'améliorer les conditions de vie des enfants et des jeunes en situation de handicap et de mieux les inclure dans l'espace multiethnique de la Géorgie. Rhea coopère avec des centres d'intégration et des entreprises sociales à Tbilissi et dans les régions. Elle organise également des colonies de vacances et des festivals inclusifs.

Adresse : 29, rue Chonkadze, Tbilissi, 0108, Géorgie

Tél. : + 995 32 293 34 42, e-mail : eliso.rekhviashvili1@gmail.com

Page Facebook : <https://www.facebook.com/RheaUnion/>

NOTES

A series of horizontal dotted lines for writing notes.





A series of 30 horizontal dotted lines for writing.

