

BULGARIE

Monologue d'une mère

Index AI : EUR 15/005/2004

ÉFAI

Jeudi 18 novembre 2004

ARTICLE DESTINÉ AU SITE

news.amnesty

Il y a trente ans, j'ai fait un mariage heureux et donné naissance à un petit garçon – j'ai par la suite eu un deuxième enfant. L'accouchement s'est déroulé normalement et je me suis beaucoup occupée de mon bébé. Un jour, alors qu'il dormait, il s'est mis à pleurer et j'ai vu qu'il n'arrivait pas à respirer. Il s'étouffait et devenait bleu. J'ai appelé les urgences. Le médecin de garde n'était pas un pédiatre. Il a examiné mon bébé et m'a dit : « *Votre enfant souffre d'un handicap. Il s'agit d'un syndrome rare pour lequel il n'existe pas de traitement.* »

Je me suis demandé pourquoi on ne m'avait rien dit auparavant. Est-ce que les docteurs étaient des incapables ou est-ce qu'ils n'en avaient rien à faire ? Je me souviens être allée régulièrement au centre de puériculture les sept premiers mois pour faire examiner et vacciner le petit (j'ai compris par la suite qu'il n'aurait pas dû avoir ces vaccinations). Les pédiatres n'ont rien dit et ils n'ont rien noté dans son carnet de santé.

J'ai consulté des spécialistes pendant trois mois et j'ai fini par comprendre que personne ne pouvait soigner le syndrome de Down. Mon fils était souvent malade. Il a grandi très lentement et lorsque je le prenais dans mes bras j'avais l'impression de tenir une poupée de chiffon sans aucune force.

J'ai alors reçu une lettre de l'hôpital. Je devais m'y rendre pour un examen. J'y ai rencontré 15 mères avec 15 petits enfants exactement comme mon fils. Une commission de plusieurs médecins a examiné les enfants. Ils nous ont expliqué que cela deviendrait de plus en plus difficile pour nous de nous occuper d'eux au fur et à mesure qu'ils grandiraient. Ils ont ajouté que les écoles maternelles ne les accepteraient pas parce qu'ils ont besoin d'une éducation, de soins et de personnel spécialisés, mais qu'en revanche l'État offrait tous ces services aux enfants souffrant de handicaps mentaux ou physiques.

Des hôpitaux spécialisés avaient été créés pour prendre en charge ces enfants, s'occuper d'eux, les soigner et leur offrir une éducation spécialisée, comme partout ailleurs dans le monde (c'est ce que l'on nous a dit). On nous a donné le temps d'y réfléchir.

Mon congé maternité se terminait. Je devais reprendre mon travail. Il fallait aussi que je m'occupe de mon autre enfant et je n'avais personne pour m'aider. Nous avons alors décidé de leur donner notre fils ; nous pensions que c'était sans doute ce qu'il y avait de mieux à faire.

L'institution où les enfants ont été emmenés – trois énormes bâtiments entourés de hauts murs et avec une grande porte d'entrée surveillée par un gardien – se trouvait à l'emplacement d'une ancienne forêt. On nous a dit que nous n'étions pas autorisés à effectuer des visites et qu'on nous informerai par écrit de toute « évolution ». Au bout de trois mois nous avons reçu une lettre nous signalant que l'espérance de vie des enfants ne dépassait pas deux ou trois ans. Avec la lettre il y avait plusieurs documents médicaux présentant différents diagnostics.

Un an après, trois des mamans ont reçu une convocation à l'hôpital. On nous a dit que nos enfants étaient morts et que l'État s'était « occupé » de tout.

[...] Ma fille, qui est un cadeau du ciel, est informaticienne. Un jour on lui a demandé de tester un nouveau programme de base de données qui utilise l'équivalent du numéro de sécurité sociale. Elle a alors entré notre nom de famille et a vu s'afficher sur son écran les noms complets et les numéros d'identification de tous les membres de notre famille, y compris ceux de son frère « *décédé* ».

Elle s'est alors mise à faire des recherches et elle l'a retrouvé : il était interné dans une maison de retraite située à 30 kilomètres de la ville où nous vivons. Il n'y avait pas de documents le concernant dans les dossiers de l'institution. Elle s'y est rendue pour s'assurer que c'était bien lui. Et un jour, elle m'a annoncé : « *Maman, ton fils est vivant !* »

Lorsque je suis rentrée dans l'hospice, j'ai vu des conditions de vie horribles. Des patients vêtus de guenilles déambulaient dehors nus pieds à côté de gens avec des cannes ou dans des chaises roulantes.

J'ai demandé aux assistants sociaux les papiers de mon fils. On m'a répondu qu'il n'avait pas de certificat de naissance ni aucun autre papier. Il venait d'un orphelinat, n'avait pas de parents et était sourd et muet. Il l'ont amené. J'ai vu arriver un jeune homme habillé avec des vêtements déchirés, sales et qui sentaient mauvais. Il m'a serré dans ses bras et a prononcé « *M'man* » en souriant.

J'avais amené de la nourriture et des vêtements. J'ai insisté auprès du personnel pour qu'ils l'habillent correctement et pour qu'ils lui donnent un bain régulièrement. Après ça il avait l'air d'une autre personne. Il n'était pas sourd. Il ne pouvait pas parler mais il comprenait tout ce qu'on lui disait. Son dossier médical était dans un état lamentable, comme si, à mon avis, quelqu'un avait voulu effacer des informations pour dissimuler une erreur. Il avait besoin d'exams et de soins médicaux. Il était dans un très mauvais état de santé. J'ai trouvé des spécialistes et je l'ai emmené à l'hôpital pour le faire soigner. J'ai cherché à obtenir des informations. Il fallait que je trouve le moyen de le sortir de cette institution où il avait une vie horrible, mais je n'avais personne pour m'aider.

J'ai alors rencontré des représentants de la Société régionale d'aide aux personnes atteintes d'un handicap mental, qui est une branche de l'Association bulgare pour les handicapés intellectuels. Cette organisation œuvre pour l'amélioration de la situation des personnes souffrant d'un handicap intellectuel. Elle a créé la première communauté accueillant de telles personnes dans le pays. Quatre jeunes hommes y vivaient ; ils étaient soutenus par des enseignants qui les aidaient à acquérir une formation professionnelle, pour qu'ils puissent devenir indépendants.

Mon fils, qui est maintenant âgé de trente et un ans, a eu la chance de pouvoir intégrer cette communauté. Les conditions de vie y sont excellentes. On s'occupe en permanence des résidents qui ont en plus la possibilité de travailler : ils brodent des tapisseries, fabriquent des nappes et des cartes et font aussi pousser des fleurs et des légumes.

Mon fils a complètement changé. Il a plein de force et d'énergie maintenant. Il connaît l'alphabet et utilise entre 15 et 20 mots. Il sait tracer des tirets, des cercles et des virgules. Il a appris à écrire 10 lettres et

à compter jusqu'à 10. Il sait aussi signer un document alors qu'il était auparavant considéré comme illettré. Il a appris de nouvelles choses ; il range tout à sa place et est très discipliné.

X. Y. (Bulgarie, 2004)