

Histoires, regards et paroles d'usagers en Albanie

Mimoza DELIU*

Etre jeune adulte en situation de handicap mental et / ou physique, dans la société albanaise: quel défi? Quelle réalité? La situation des jeunes adultes et des adultes, en Albanie, est particulièrement difficile. Avenir professionnel, perspectives de développement personnel: qu'attendent-ils ... ou plutôt qu'osent-ils espérer? Dans le cadre d'une recherche menée par l'Unité de Pédagogie Spécialisée de Vlora, la parole a été donnée à plusieurs d'entre eux. Témoignages vibrants de leur situation particulière, mais si représentative, Ils racontent «hier», parlent d'«aujourd'hui» et évoquent leur «demain»... Une illustration parmi d'autres de la réalité albanaise.

1. En guise d'introduction

Les témoignages que nous avons choisi de vous présenter ont été recueillis auprès de personnes albanaises, souffrant de différents handicaps majeurs, et dont les situations souvent dramatiques renvoient toujours à la même problématique: *la quasi-inexistence de réflexion et prise en charge collective du handicap, l'absence de politique de santé publique concernant les personnes handicapées.*

Plusieurs facteurs contribuent à cet état de fait:

- la prise de conscience collective est lente, elle a besoin d'être stimulée par différents moyens, à commencer par les moyens de communication et les

* Section de Pédagogie spécialisée, Université de Vlora (Albanie).
Courriel: mimodeliu@yahoo.fr

transports. Malgré le développement des grands axes routiers est-ouest et nord-sud, l'Albanie reste un pays montagneux avec de nombreuses régions enclavées et isolées. L'état des routes secondaires est catastrophique et ne favorise pas les échanges. En dehors des grandes villes, les moyens de transport collectif n'existent pas. On ne peut, dans ces conditions, espérer un rapide changement des mentalités, qui plus est, dans les villages difficiles d'accès;

- le niveau socio-économique du pays, quinze ans après l'ouverture à l'économie de marché, reste très faible, particulièrement dans les zones rurales isolées. L'extrême pauvreté et le chômage génèrent l'exclusion sociale de nombreuses familles et mettent à mal les liens d'entraide et de solidarité;
- les trois témoignages reflètent des réalités qui sont le plus souvent volontairement ignorées, tuées ou cachées par l'ensemble de la société albanaise. Culturellement, et, en raison de son histoire récente, celle-ci n'est pas habituée à s'exprimer, à revendiquer ou tout simplement à dénoncer une injustice. Elle doit aussi réapprendre à faire confiance aux institutions politiques, se réapproprier le processus démocratique, avant de pouvoir porter des projets de société et changer son propre regard sur la personne handicapée.

Stimuler cette évolution, cette marche lente, apporter une pierre à l'édifice, constituent la raison d'être de ces témoignages, choisis parmi tant d'autres histoires de vie, uniques, émouvantes et difficiles. Souvent poignants, ils n'ont pas pour objet de s'apitoyer ou de généraliser une vision misérabiliste du handicap en Albanie. Ils sont avant tout un moyen de donner enfin la parole, d'offrir une écoute et une reconnaissance à ces personnes, qui comme beaucoup d'autres n'ont pas la possibilité de s'exprimer, de se faire entendre et respecter. Pour leur permettre simplement d'exister... comme tout un chacun avec des joies, des peines et l'espoir d'un avenir meilleur.

Ainsi, en racontant l'histoire de Besmir, Timi et Marcela, nous souhaitons leur permettre de «participer» à ce congrès, pour témoigner de leur situation, de leur vie au quotidien, de leurs aspirations, de leur courage face à l'exclusion... et transmettre leur message d'espoir!

2. «Besmir ou le désespoir d'une mère...»

Besmir est un jeune garçon de 13 ans, handicapé mental. Il est le cadet d'une fratrie de quatre enfants, dont la plus jeune sœur est également handicapée. Il vit dans un petit village d'une région reculée d'Albanie. Le niveau socio-économique de sa famille est extrêmement faible, ils habitent une petite maison; le minuscule jardin et les quelques animaux dont sa mère s'occupe, sont leurs seules sources de revenus, car le père, souffrant de troubles psychiques, n'a pas de travail.

Besmir présente un lourd handicap mental et il est physiquement très marqué. Il ne parle pas. Il vit le plus souvent seul et nu, car il ne supporte pas les vêtements. Il s'échappe souvent de la maison et joue au bord de la rivière; il est toujours seul.

Dès son plus jeune âge, il est incompris par son père malade et devient également indésirable pour la parenté. Son comportement, socialement inacceptable, dérange. Besmir fait peur... les voisins le rejettent, ils s'éloignent ou lui lancent des pierres.

Seuls sa mère, son grand frère et ses sœurs le considèrent comme un enfant, comme un frère et lui témoignent de l'affection et de l'amour.

Bien qu'il ne s'exprime pas par le langage, Besmir cherche le contact visuel. Ses regards éloquents traduisent son besoin de reconnaissance et de communication. C'est un enfant comme tous les autres enfants: son envie de vivre, de ressentir des joies et des plaisirs, d'avoir des amis est criante. Son regard nous interpelle:

Laissez-moi vivre, laissez-moi sortir de chez moi, permettez-moi de développer mes compétences: le monde m'intéresse, mais je n'intéresse pas le monde.

Face à cette situation dramatique, sa mère et sa proche famille sont désespérées et seules. Les troubles de Besmir rendent impossible toute forme de socialisation accessible: la communication, les loisirs, l'école lui sont interdits, puisque inadaptés à sa perception et ses capacités. Personne ne sait comment lui venir en aide. Que lui enseigner, comment lui apprendre quelque chose, qu'exiger de lui?

Sa famille n'a ni les ressources intellectuelles et pédagogiques pour accompagner l'enfant, ni la possibilité d'être conseillée.

Une aide intensive serait pourtant nécessaire, et de façon urgente, car Besmir grandit. Rejeté, voire maltraité alors qu'il n'est qu'un enfant, on ne peut que craindre pour son avenir d'adolescent et d'adulte. À terme, Besmir risque sa vie. Sa mère sait qu'elle ne pourra indéfiniment le protéger de l'hostilité extérieure et envisage même son internement en hôpital psychiatrique. Une manière de lui éviter le pire, tout en le vouant à une mort psychologique incontournable.

Elle appelle à l'aide: mais que lui proposer? Existe-t-il une alternative? Les pouvoirs publics en Albanie n'offrent pas encore de réponse à ce type de situation. Il n'existe aujourd'hui aucune structure pour lui, ni dans le village, ni ailleurs. L'accompagnement pédagogique spécialisé n'en est qu'à ses premiers balbutiements. Quant à la prise en charge des personnes souffrant d'autisme ou de troubles du comportement, elle n'existe pas autrement que par la psychiatrie. Ainsi, Besmir vit à l'écart d'une société qui l'ignore, le rejette, le marginalise, incapable d'accepter la différence par peur ou par manque de connaissance. Une société qui le conduit tout droit à l'internement, dans lequel ses comportements asociaux seront «traités» à coup de neuroleptiques. Besmir n'est malheureusement pas une exception dans les régions isolées d'Albanie. Il fait partie de ces histoires de vie qui n'intéressent pas encore la société albanaise, n'entrent pas dans les priorités du gouvernement. Ce ne sont que des histoires de vie... uniques, isolées... comme le sont Besmir, ses frères et sœurs, sa mère. L'évolution des mentalités est lente, alors en attendant, que faire?

3. «Timi ou la volonté, envers et contre tout...»

Timi est un adulte très lourdement handicapé sur le plan moteur qui souffre d'un retard de développement. Il a entre 25 et 30 ans, bien que sa mère qui présente un léger retard mental, lui en reconnait à peine 20. Il connaît son prénom, le nom de la ville la plus proche et son univers s'arrête pratiquement là. Sa mère et lui vivent dans un village, difficile d'accès, à la périphérie d'une

petite ville. Leur pièce unique comprend une armoire et un matelas, un feu pour cuisiner à l'extérieur, et des toilettes dans la cour. Le seul revenu familial est l'assurance invalidité de Timi, d'un montant dérisoire, mais qui suscite pourtant la convoitise de sa sœur. Celle-ci, régulièrement, vient lui voler sa pension alimentaire et repart ensuite dans son village. La famille vit largement en dessous du seuil de pauvreté.

La route en pierres qui mène au village, ainsi que les chemins sont en très mauvais état. Ils sont de toute façon, impraticables en fauteuil roulant. Celui que Timi a reçu d'une association caritative ne lui est utile que dans les 10 m² de la cour de sa maison. Malgré son lourd handicap qui le condamne à rester chez lui, Timi se bat, à sa manière, envers et contre tout, pour continuer à bouger et à garder contact avec la société.

Régulièrement, été comme hiver, il se rend, en se roulant sur le sol avec une volonté et une énergie incroyables, au centre du village pour y rencontrer des gens, bavarder, échanger des nouvelles! Maintenir des relations sociales, communiquer, vivre, à tout prix!

Timi témoigne avec bonheur et simplicité, de son désir de rester vivant, malgré son handicap. Sa fierté est presque palpable lorsqu'il nous confie ses envies et ses rêves modestes:

Je suis content que tu parles aux gens pour moi. Ici, c'est maman qui s'occupe de moi pour la cuisine [...] J'ai mis de la musique, écoute (son seul trésor, dans la maison, c'est la radio-cassette) [...] C'est maman qui achète les cassettes [...] J'aimerais avoir une voiture à batterie pour aller me promener, partir du village pour aller en ville, pour aller voir les gens. Dans la journée, je reste avec les voisins [...] On parle [...] Je descends vers la rivière, je vais au bistrot prendre un verre et on discute des femmes du village (sourire et clin d'œil) [...] J'aimerais bien avoir une télévision [...] une télévision en couleur pour voir les films et les chansons. J'aimerais aussi une épouse [...] une fille pour cuisiner car maman est âgée et aussi pour qu'elle s'occupe de la maison.

Les conditions socio-économiques ainsi que l'encadrement familial de Timi sont plus que limités. C'est par sa volonté, sa force de vie, son désir de relations avec autrui que Timi existe. Contrairement à Besmir, le cas précédent, les voisins, les personnes du village l'acceptent, et l'accueillent. Il ne souffre pas d'un rejet social dû à la peur ou l'incompréhension. En revanche, là encore, les pouvoirs publics n'assument aucune responsabilité civile et ne fournissent aucune réponse satisfaisante. L'aide économique est plus qu'insuffisante et ne

tient absolument pas compte du dénuement tant matériel que psychologique de la mère.

Dans les régions isolées et rurales, les personnes handicapées sont des individualités, des cas isolés (malgré leur nombre), qui ne font l'objet d'aucune réflexion collective, et par conséquent, d'aucune prise en charge globale. Aucune scolarisation, aucune perspective de soins, d'accompagnement, de travail pour Timi, dans les années à venir. Or Timi rêve de la ville, de *sa* ville puisque c'est d'ailleurs la seule qu'il connaisse. Timi aime les gens, aime la vie, et il veut la vivre pleinement.

Et regardons maintenant une autre réalité, avec Marcela...

4. «Marcela, ou des lueurs d'espoir pour l'avenir!»

Marcela est une jeune femme de 28 ans qui vit dans un centre résidentiel d'Etat. Elle est IMC mais a passé toute sa vie en compagnie d'enfants et d'adultes présentant un retard mental ou des troubles psychiques. Elle se déplace en fauteuil roulant ou en glissant sur le sol. Malgré un passé institutionnel très douloureux et un présent difficile, Marcela est confiante en l'avenir. Enfant, elle a vécu dans une institution où adultes et enfants mélangés étaient livrés à eux-mêmes, sans soins ni vêtements. La nourriture leur était jetée à même le sol, tels des animaux. Elle n'a pas connu l'école, et n'a aucune instruction. Elle ne connaît que peu de choses du monde qui l'entoure.

Lors de l'interview, elle préfère ne pas parler du passé et dit simplement:

On m'a beaucoup déplacée, d'une institution à l'autre [...] et aussi on m'a ramenée dans ma famille [...] Ma sœur ne m'a pas reconnue [...] Ce n'était pas bien avant [...] On n'était pas habillé [...] On n'avait pas de chaussettes...

Aujourd'hui, dans le centre d'accueil, la situation est bien meilleure, bien que les conditions demeurent difficiles: six personnes par chambre, de sexe et d'âge différents. Sa famille lui manque. Les quelques visites qu'elle rend à ses parents, à sa sœur, qui vient d'avoir un petit garçon, la comblent de bonheur! Les parents de Marcela travaillent tous les deux pour subsister et ne peuvent la prendre en charge à domicile. Au centre, elle se sent bien et s'entend bien avec

l'équipe pédagogique. Elle participe à des activités avec ses camarades et sort de temps en temps faire des achats en ville, ou se promener avec les éducatrices.

Elle s'occupe du rangement et de l'organisation de sa chambrée et fait souvent office de Maman pour les plus jeunes enfants. Cette reconnaissance sociale est très importante pour son équilibre. C'est aussi en partie, ce qui lui permet de garder espoir en l'avenir:

Ici, on est bien mais on est nombreux [...] Après, lorsque les appartements seront construits, ce sera mieux. J'aurai une chambre avec une copine, et je la décorerai moi-même! Je choisirai de beaux rideaux et je mettrai des fleurs partout! Je veux travailler aussi, car j'aime cela. Je veux pouvoir comprendre ce que je fais et travailler pour moi. Je sais déjà faire beaucoup de choses!

Dès l'année prochaine, Marcela et 23 autres camarades quitteront le foyer d'accueil pour s'installer dans les appartements pour adultes handicapés du nouveau Centre d'Aide par le Travail et s'inscriront aux ateliers protégés. Une nouvelle vie s'annonce, avec de nouveaux défis et de vraies responsabilités. Davantage de liberté et d'intimité, de possibilités d'intégration, de sorties, de travail et de reconnaissance sociale.

De nouvelles perspectives d'avenir pour Marcela, et de nouvelles chances pour ses amis, mais surtout, un nouvel horizon pour toutes les personnes handicapées du pays: Berat est en effet la première ville d'Albanie à ouvrir une telle structure d'accueil pour les handicapés, avec les premières équipes de professionnels formés en pédagogie spécialisée.

C'est un début encourageant et porteur d'espoir qui démontre enfin la volonté de la société albanaise de renouer avec sa tradition d'hospitalité ... pour tous.

Les choses changent. Les mentalités évoluent. Besmir ou le désespoir d'une maman. Timi ou la volonté. Marcela et l'espoir. Ces témoignages nous montrent quelques-unes des multiples réalités de la vie des personnes handicapées en Albanie. Et je souhaite, une fois encore, remercier Besmir et sa mère, Timi et Marcela, pour leur confiance. Je souhaite que cette présentation leur permette, une fois encore, d'exister et de vivre pleinement aux yeux du monde...