

Les pratiques institutionnelles en Albanie pour les personnes handicapées

Entela AVDULAJ*

Les personnes handicapées en Albanie, vivent dans diverses situations. Plusieurs enfants, adolescents et adultes habitent dans des centres résidentiels. Dans la plupart des cas, ils sont abandonnés par leur famille. D'autres personnes, moins nombreuses, ont la possibilité de garder des relations avec leur famille, bénéficiant des services offerts par des centres de jour.

Dans le cadre d'une recherche menée par les professeurs de l'Unité de Pédagogie Spécialisée de l'Université de Vlora, afin de connaître et d'analyser la situation des personnes handicapées vivant en Albanie, nous avons entrepris une étude de la situation de ces personnes dans les centres résidentiels et les centres de jour. Cette étude devrait aider le personnel de ces centres ainsi que les responsables qui rédigent les politiques du développement de ces structures et de ce fait, permettre d'améliorer la vie et l'accompagnement des personnes handicapées dans le pays.

Beaucoup de questions ont surgi au cours de la recherche. En voici quelques-unes. Quelle est l'utilité des services résidentiels? Quel cadre éducatif, scolaire ou professionnel est mis en œuvre dans ces centres? Quelles sont les difficultés rencontrées? Est-ce que les personnes handicapées qui habitent dans ces centres sont intégrées dans la vie sociale?

* Unité de Pédagogie spécialisée, Université de Vlora (Albanie).
Courriel: entavd@yahoo.com

1. Un peu d'histoire

L'Albanie est une république de l'ouest de la péninsule des Balkans au sud-est de l'Europe, possédant une ouverture sur la mer Adriatique et sur la mer Ionienne. C'est l'un des derniers pays du champ communiste, qui est passé dans le système pluripolitique. L'Albanie, dès 1990, année d'ouverture sur le monde occidental, a passé des années difficiles de transition. Le développement et les changements impliquent des problèmes nouveaux, dans la vie quotidienne de la population.

Nous constatons qu'il y a de nombreux problèmes sociaux et économiques, étroitement liés au taux élevé de chômage et à une émigration le plus souvent illégale, ainsi que des problèmes dans la prise en charge des couches marginales de la population.

Tenant compte de ces difficultés, le gouvernement albanais s'est engagé à développer de nombreuses stratégies afin d'améliorer la situation de ces groupes, en difficultés. Ainsi, les personnes en situation de handicap font partie de ces groupes défavorisés, placés sous la protection particulière de l'Etat.

Dès le début, les centres résidentiels pour personnes handicapées ont été simplement des «maisons d'enfants» ou étaient rassemblés des enfants et des adolescents considérés comme des orphelins, dont les parents étaient morts ou les avaient abandonnés. A côté d'enfants dits «normaux», se trouvaient des enfants dits «malades mentaux ou physiques» et les traitements qui leur étaient accordés relevaient davantage de la médecine que de la psychopédagogie. Ils ne bénéficiaient pas d'un accompagnement spécifique et leur prise en charge était limitée. Ces personnes ne développaient pas leurs capacités et leur handicap allait s'accroître.

Si après l'âge de 18 ans ils n'avaient pas la possibilité de retourner chez eux (dans leur famille d'origine), ils étaient internés dans des hôpitaux psychiatriques, ou ils étaient traités comme des malades, jusqu'à la fin de leur vie. Ils étaient isolés de la vie de la société.

Cette forme d'isolement des personnes handicapées, et surtout des personnes en situation de handicap mental, a largement influencé les mentalités de la communauté, qui les excluait de toute vie sociale. Ils restaient enfermés à la maison ou dans les centres, considérés comme la part obscure de la société.

Après les années 1990, on a commencé à parler de ces personnes, et on a vu les avantages d'une prise en charge spécialisée. Certains enfants handicapés mentaux, qui étaient abandonnés par leur famille, furent inscrits sur des listes pour être adoptés et ce, essentiellement par des personnes étrangères.

Le gouvernement rédigea aussi des politiques de la prise en charge des personnes handicapées, d'une manière plus spécialisée. Dès 1996, les orphelinats étaient réorganisés et des centres résidentiels et de jour furent créés pour les personnes handicapées, présentant des handicaps variés. Le personnel des centres commença à travailler avec des programmes adaptés pour les personnes qui vivaient là.

Dans ces années, beaucoup d'organisations internationales restructurèrent ces institutions et contribuèrent à la formation du personnel. Elles exercèrent une très grande influence pour l'amélioration de la vie des personnes handicapées, proposant aussi des projets pour sensibiliser l'opinion publique sur cette catégorie de personnes.

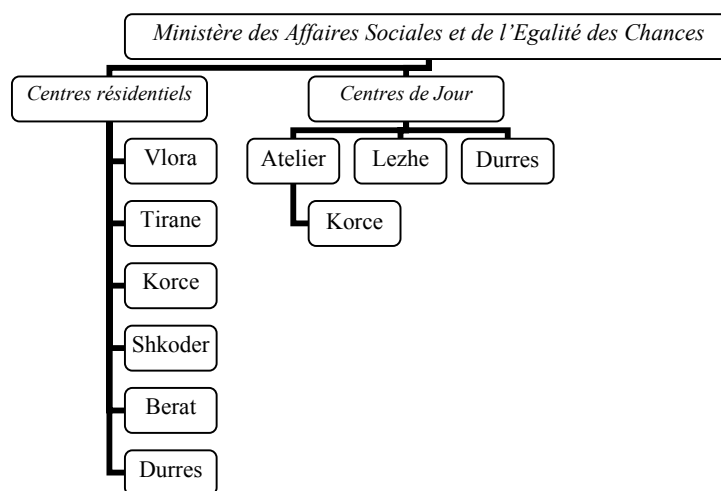
En janvier 2005, le Conseil de Ministres a approuvé la Stratégie Nationale pour les personnes handicapées, basée sur le principe d'égalité des chances pour ces personnes. L'accent est actuellement mis sur la prévention du handicap, dès l'enfance et les mesures de réhabilitation et d'intégration des personnes, en leur donnant des possibilités d'instruction et d'embauche.

2. Centres résidentiels et centres de jour en Albanie: politique et fonctionnement

Selon les statistiques du Service Social, l'Albanie possède six centres résidentiels à Durres, Korce, Shkoder, Vlora, Tirane, Berat. Ces institutions offrent des prestations à 277 personnes de différents âges, sexes et types de handicap.

Il y a aussi trois centres de jour à Korçe (du type atelier), à Lezhe et à Durres. Ceux-ci prennent en charge 68 personnes, qui vivent dans leur famille ainsi que des personnes qui habitent dans des centres résidentiels. Il y a aussi trois centres de jour polyvalents, à Sarande, Tirane et Elbasan, avec 73 personnes handicapées.

Tous ces centres dépendent du Ministère des Affaires Sociales et de l'Egalité des Chances.



Les personnes résidentes sont considérées comme des orphelins, abandonnés par leur famille, ou venant de milieux défavorisés. Le but de ces centres est la prise en charge des personnes handicapées, comprenant des soins physiques et médicaux, l'éducation, la scolarité, le travail et l'intégration. Le personnel travaille selon des programmes qui tiennent compte des besoins des personnes résidentes, 24 heures sur 24. Toute violence ou discrimination est interdite et, en cas de non respect, des sanctions doivent être prises.

L'infrastructure de ces centres s'est améliorée, ces dernières années. Les programmes se sont enrichis, la méthodologie du travail s'est transformée et nous constatons des progrès, dans la qualité des prestations offertes.

Toutefois, dans les services résidentiels, de nombreuses difficultés surgissent:

- les prestations données aux personnes handicapées sont insuffisantes;

- il n’y a pas de soutien psychosocial suffisant pour les familles;
- il n’y a pas de programmes suffisants pour la formation professionnelle, pour l’intégration à la vie communautaire et la sensibilisation de l’opinion publique;
- de nombreux obstacles environnementaux limitent la communication et les déplacements;
- il y a des problèmes d’intégration à l’école des enfants résidant dans ces structures;
- les enfants de la communauté gitane sont privés de tout soutien social;
- il y a des manques considérables au niveau des politiques de réhabilitation professionnelle et d’embauche des personnes handicapées.

2.1 Soins et prise en charge des personnes qui vivent dans les centres

Bien que le personnel des institutions s’efforce d’appliquer les programmes, nous constatons de grandes insuffisances au niveau de l’éducation, de la scolarisation et de l’intégration des personnes. Dans la plupart des structures, les professionnels portent uniquement leur attention sur le bien-être de base et la santé des personnes handicapées.

En général, ce qui caractérise ces centres, c’est *l’absence d’aménagement du temps* dans la prise en charge des personnes handicapées. En d’autres termes, il n’y a pas de programmes personnalisés ou collectifs convenables pour ces personnes, fixant des activités planifiées, organisées dans l’horaire.

Un autre problème est *l’absence d’organisation de l’espace et sa limitation*. En effet, dans le même centre résidentiel peuvent vivre des enfants et, en même temps, des adolescents et des adultes âgés. Ces différents groupes se côtoient à l’intérieur ou à l’extérieur du centre, sans être occupés à des activités éducatives, scolaires ou occupationnelles. Le personnel exprime sa difficulté à donner à chaque groupe des espaces spécifiques, à gérer le grand nombre de personnes avec un nombre de professionnels restreint. Les directeurs des institutions et le personnel affirment qu’il n’y a ni classe ni espace suffisant pour développer des programmes adaptés aux différents groupes.

Nous remarquons également des problèmes liés au *besoin d'intimité* de ces personnes. Dans les chambres à coucher de ces centres, il n'y a pas de place permettant à la personne de rester seule, ni même la possibilité d'une chambre à deux lits. L'intimité n'est pas respectée. Dans les témoignages récoltés, les personnes en situation de handicap expriment leur difficulté à vivre continuellement dans des espaces collectifs et leur honte, parfois, d'être obligées à vivre dans de telles conditions.

Les personnes handicapées mentales adultes, à cause de leur déficience mentale, sont considérées par la plupart des éducatrices comme des enfants. En effet, ces dernières ne prennent pas en compte leur expérience de vie et leur âge. Ainsi, les programmes éducatifs et scolaires ne sont pas adaptés à leur âge et à leur expérience de vie.

Les personnes handicapées elles-mêmes disent qu'elles rêvent d'une vie plus active au niveau culturel, mais que les institutions ont beaucoup de difficultés à la leur offrir. Selon la loi albanaise, les personnes vivant dans les centres ne bénéficient pas de la rente d'invalidité et sont donc dépendantes à 100% de la manière dont la vie est organisée dans les centres. Leurs choix sont très limités et leurs désirs ne sont pas pris en considération.

2.2 Education et enseignement

Les programmes éducatifs mis en place sont ciblés essentiellement sur l'augmentation des capacités communicatives des personnes en situation de handicap, sur l'amélioration de leur autonomie ainsi que sur leur intégration quotidienne dans la vie sociale.

Dans les centres résidentiels, en Albanie, on prétend développer des programmes scolaire et éducatif. Les éducatrices affirment qu'elles travaillent sur des plans et des programmes rédigés par la direction du centre, selon des modèles issus d'autres pays. Mais, si ces programmes peuvent exister en théorie, en pratique ils sont très peu mis en œuvre. On peut se demander pourquoi...

Dans la plupart des centres résidentiels, nous rencontrons des problèmes liés à *l'engagement du personnel*:

- le personnel n'est pas qualifié et il est peu motivé à réaliser soigneusement les tâches qui lui sont assignées;
- selon le Service Social, les ressources sont réduites et le nombre des professionnels est très limité;
- le personnel présente la même mentalité que le reste de la société albanaise et, la plupart du temps, il pense que les personnes en situation de handicap ne peuvent pas se développer;
- l'engagement du personnel par les directeurs ne se fait pas sur des critères déterminés, liés à la motivation, à la vocation, aux capacités et à la spécialisation mais quelquefois en fonction des relations personnelles ou des appartenances politiques;
- jusqu'à ce jour, il n'y a pas eu d'éducateurs et d'enseignants spécialisés pour travailler avec les personnes handicapées, faute de structures de formation.

Un autre problème lié à l'éducation et à l'enseignement des personnes en difficultés est *le manque de prise en charge, dès la première enfance*. En effet, la plupart des résidents n'ont pas profité de l'éducation et de l'enseignement dès la petite enfance, parce qu'ils ont été abandonnés et négligés par leur famille et, dans les centres, ils n'ont pas eu une attention particulière.

La majorité des personnes est dans les institutions depuis de nombreuses années: le manque d'éducation, l'engagement de la part des professionnels, des traitements inadéquats ont entraîné chez ces personnes d'autres, des troubles psychologiques et sociaux. Ainsi, ils ont développé des problèmes de comportement anti-sociaux qui, au départ, n'étaient pas rattachés à leur handicap.

Les pratiques d'enseignement sont quasi absentes ou très sporadiques. Actuellement, très peu d'enfants handicapés mentaux de ces centres suivent l'école. Ils vont à l'école spéciale et rien n'est entrepris au niveau de leur intégration dans les écoles régulières. Il n'y a pas une attention particulière, de la part des professionnels, et les rares tentatives d'intégration échouent.

L'ouverture de l'UPS (Unité de Pédagogie Spécialisée) et, en juin 2006, la fin de la formation pour les premiers éducateurs et enseignants spécialisés fait changer le point de vue sur le choix du personnel. Ces nouveaux spécialistes peuvent offrir des programmes adaptés et travailler de manière à améliorer la vie des personnes résidant dans les centres. De leur côté, les directeurs des

centres ont exprimé leur approbation à engager des étudiants de cette première volée.

2.3 Formation professionnelle et travail

Pour les adolescents et les adultes des centres il *existe peu de possibilités de formation professionnelle et d'engagement au travail*. Toutefois, la loi de l'engagement des personnes handicapées dit que sur 22 ouvriers, l'un d'entre eux doit être une personne en difficulté. Cependant, cette loi n'est pas appliquée.

Dans les centres, il n'y a pas de programmes de formation professionnelle et l'idée répandue est que ces personnes ne sont pas capables de développer des capacités au travail. C'est pourquoi on ne trouve pas raisonnable (et nécessaire) de leur faire apprendre un métier.

Dans le centre de jour de Korçe, il y a huit jeunes habitant un centre résidentiel, qui sont engagées dans des filières de formation en cuisine, activités d'entretien (jardin, conciergerie), création de cartes postales, petits bijoux, peintures, bois, etc. Ils s'occupent de création textile comme le tissage, le tricot, la broderie ou la couture. Mais les produits fabriqués ne peuvent pas être vendus, la loi albanaise ne le permettant pas, actuellement.

2.4 La violence institutionnelle

Dans le monde entier, nous entendons parler de la violence institutionnelle, de son influence négative chez les personnes en situation de handicap et il y a de nombreux cas, démasqués publiquement, qui apparaissent au grand jour dans les journaux et les médias. Pourtant, en Albanie, nous parlons peu de cette thématique, bien qu'il ait beaucoup de cas avérés, des plus visibles aux plus cachés...

Les représentations de la violence dans les institutions sont multiples. La violence psychologique (négligence, refus, étiquette négative portée par les personnes en situation de handicap mental, désapprobation de leurs idées,

manque d'équité dans les traitements, etc.) et la violence physique (lier des personnes à des chaises ou contre un lit, violence physique entre personnes handicapées, etc.).

Plusieurs formes de violence sont perçues comme «normales» et, généralement, elles ne font l'objet d'aucune discussion, opposition ou dénonciation. Par exemple, certains enfants sont parfois liés aux chaises car ils sont considérés «dangereux» pour eux-mêmes et pour les autres. De plus, les personnes handicapées sont le plus souvent déconsidérées, négligées ou jugées comme incapables de comprendre et de raisonner.

Cette manière de les traiter peut être perçue comme «normale» dans certaines familles, les personnes handicapées mentales, étant traitées comme des personnes particulières, dangereuses, incapables, et de ce fait, elles sont isolées et mises à l'écart.

Dans la plupart des cas, dans les institutions, la violence envers les personnes en situation de handicap n'est pas dénoncée car elle n'est pas considérée comme «violence». Il y a eu des cas où la violence du personnel a été dénoncée et où seules des mesures administratives (remarques ou licenciement) ont été prises. Toutefois, il n'y a que rarement des punitions pénales.

2.5 L'intégration sociale

L'intégration sociale des personnes handicapées représente un grand défi pour la société albanaise. Cette intégration est actuellement fragmentaire et occasionnelle. L'isolement social de ces personnes commence dans la famille et continue dans les institutions dans lesquelles elles vivent.

La société a des difficultés à reconnaître chez la personne en situation de handicap, une vie intérieure. Seul le handicap est perçu. Plus que la peur du handicap, la société semble craindre de s'occuper de ces personnes, de les considérer comme des égaux, dans la vie communautaire.

Dans les centres de développement, il y a des programmes favorisant l'autonomie des personnes handicapées et leur intégration dans la vie sociale, mais en réalité, la confrontation avec le marché du travail demeure très difficile.

A la suite de politiques intégratives dans la ville de Berat et grâce au soutien d'un projet financé par la mairie de la ville et l'association suisse ASSED (Association de Soutien de l'Enfance en Détresse), un centre de jour pour 24 enfants (école) ouvrira ses portes en 2007.

Il y aura également deux appartements protégés où vivront douze adultes d'un centre résidentiel, qui seront engagés dans des ateliers de formation et de travail: cuisine, conciergerie, jardinage, buanderie, bois et bricolage. L'argent gagné par le travail va être en partie distribué aux personnes handicapées. Ce projet ouvre la voie de l'intégration des personnes handicapées des centres résidentiels et influencera positivement la reconnaissance et l'acceptation du handicap dans la société.

Conclusion

Tenant compte des problématiques relevées ci-dessus, de l'application de la Stratégie Nationale de notre gouvernement pour les personnes handicapées, du développement positif de l'Albanie en matière d'amélioration de la vie des personnes handicapées mentales et physiques, nous pensons que l'avenir réserve des changements dans l'accompagnement éducatif et intégratif de ces personnes.

Les perspectives et les attentes liées à la mise en œuvre des politiques impliquent:

1. Une augmentation du nombre de personnes formées, parmi le personnel des centres (éducateurs et enseignants spécialisés, diplômés dans ce champ), afin d'augmenter l'efficacité du travail auprès des personnes handicapées;
2. Un accroissement du nombre de spécialistes travaillant dans les structures: physiothérapeutes, ergothérapeutes, logopédistes, etc;
3. Une ouverture des centres vers la communauté: passer de structures fermées à des institutions ouvertes, avec plus d'espace et davantage de chances d'intégration pour les personnes handicapées qui y vivent;

4. Une multiplication du nombre de centres de jour et une diminution du nombre de centres résidentiels: création de structures de type «ateliers», «appartements protégés», etc;
5. Un développement de l'éducation précoce: intensification du travail de sensibilisation dans la communauté et développement de prestations, auprès des familles.