

La personne handicapée, actrice de sa vie

Le mariage arrangé

Dashuri MINXOLLI et Mimoza DELIU*

En Albanie, le mariage demeure une préoccupation pour tous les parents et ce, d'autant plus si leurs enfants sont porteurs d'un handicap. En effet, en raison d'une situation socio-économique difficile, les familles cherchent à assurer l'avenir de la personne en situation de handicap. Pour toute personne, le mariage semble un facteur important d'intégration sociale. Les parents souhaitent tous que leurs enfants (handicapés ou non!) se marient, qu'ils construisent une famille et qu'ils mettent au monde des enfants.

Il n'est pas rare de constater que les parents reconnaissent le handicap de leur enfant, mais désirent que ce dernier, comme personne ayant des droits (dont les plus fondamentaux sont certainement le droit de se marier et de construire une famille) puissent se marier. Ainsi nombreux sont les cas où un mariage est arrangé, organisé par les familles. Plusieurs questions surgissent alors: comment la famille organise-t-elle le mariage? Comment le mariage et la vie de couple sont-ils vécus par les deux partenaires? Le mariage permet-il une meilleure intégration dans la société albanaise?

1. Les mariages arrangés

La solitude n'est pas le propre de la population en situation de handicap en Albanie mais pour la première fois dans ce congrès, en tant que professeurs de l'Unité de Pédagogie Spécialisée, nous désirons parler de cette solitude, la mettre en évidence dans le but de donner nos opinions afin de contribuer à améliorer la qualité de vie de ces personnes.

* Section de Pédagogie Spécialisée, Université de Vlora (Albanie).
Courriels: dashixhafa@yahoo.fr; mimodeliu@yahoo.fr

- Ne pas être seul! [...] Alors que faire?!
- Trouver des amis [...], créer de nouvelles relations [...], trouver une personne de référence [...] ou se marier [...]
- Oui, pourquoi pas?! [...] mais comment faire?

S'agit-il de vrais mariages ou simplement de l'image d'une vie à deux? Mariages de personnes en situation de handicap mental, mariages arrangés: voici des situations spécifiques à l'Albanie.

1.1 Petit retour historique

La pratique du mariage arrangé, fortement ancrée dans la tradition albanaise, est issue notamment de lois anciennes, datant du XV^e siècle, édictées par les seigneurs des grandes tribus du Nord du pays, principaux opposants à l'envahisseur ottoman. Ces lois, dites «lois du *Kanun*» (sorte de code civil et pénal qui régissait la société féodale), se transmettaient oralement et ont très fortement influencé le droit coutumier et la tradition actuelle.

En matière de mariage et vie familiale par exemple, il était dit que le père avait droit de vie ou de mort sur ses enfants. D'autre part, seul le père ou le dernier parent vivant, décidait du mariage de son enfant, de la date, et bien sûr, du choix de la promise ou du promis. En aucun cas, le jeune adulte ne pouvait envisager seul son avenir matrimonial.

Aujourd'hui encore, dans les zones rurales et dans les milieux sociaux défavorisés, on ne choisit pas son partenaire en fonction de ses sentiments personnels mais par convention et pour être dans la norme sociale et culturelle. Ainsi, par exemple, une jeune femme ne se «réalise» que si elle se marie et obtient ainsi le statut d'épouse, puis a des enfants et obtient le statut hautement respectable de mère. Dans le cas contraire, on considère que la famille a failli à son devoir et celle-ci en ressent une certaine gêne. De son côté, la jeune adulte est considérée comme «hors norme», pour ne pas dire «anormale».

On comprend, alors, toute l'importance accordée au mariage, que la personne soit en situation de handicap ou non. Lorsqu'une jeune femme de plus de trente ans n'est pas mariée, alors se pose inévitablement la question de savoir pourquoi. «Quelle est l'anomalie, le défaut que l'on ne connaît pas?»

Si autrefois, le mariage arrangé avait pour but de faire des alliances politiques ou économiques, il s'est en quelque sorte institué en pratique cultu-

relle, faisant appel à des «marieurs». Ces personnes intermédiaires ont pour rôle de mettre en relation deux familles ayant un jeune à marier en exprimant leurs qualités respectives et les avantages pour chacune des deux familles d'accepter une union.

Effectivement, les critères qui déterminent le caractère «avantageux» du mariage peuvent être de toute nature. Outre les critères purement économiques et matériels, l'aspect personnel et la prise en compte des individus est tout de même très présente. Plusieurs facteurs expliquent l'ancrage de cette pratique et sa pérennité actuelle:

- géographiquement, un pays très montagneux et des villes enclavées qui ne favorisent pas les échanges, donc pas de brassage de population, ni même de rencontres possibles;
- politiquement, le poids du système communiste qui empêchait la libre circulation des personnes et imposait le lieu d'habitation; se marier avec une personne de la ville constituait une grande amélioration des conditions de vie lorsque l'on venait des villages;
- et, un facteur très important, l'interdiction morale de parler de sexualité et de vie affective, même au sein de la cellule familiale. Le sexe est tabou, il est donc inconnu, ce qui rend impensable l'expression d'un quelconque désir ou d'une quelconque volonté en matière sentimentale.

Mais depuis l'ouverture du pays, la société subit de profondes mutations, les mentalités changent rapidement, notamment dans les villes, ce qui est loin d'être le cas en zone rurale.

Et plusieurs questions surgissent alors: comment la famille organise-t-elle actuellement le mariage? Comment le mariage et la vie de couple sont-ils vécus par les partenaires?

1.2 A titre d'illustration, la situation de Gezim

Pour illustrer nos propos, nous désirons présenter le cas de Gezim, 25 ans, atteint d'un retard mental léger. Il vit dans un petit village, avec ses deux parents, son épouse et ses deux enfants dans la maison de trois pièces où il a toujours vécu, sous l'autorité et la protection de ses parents. Il a un frère aîné qui vit en Grèce et a perdu une soeur, elle aussi handicapée. Ce sont des gens de conditions modestes. Gezim a suivi la même scolarité que les enfants du village, à savoir l'école primaire. Il n'a jamais décidé par lui-

même quoi que ce soit de sa vie. En ce qui concerne son mariage, le souci de ses parents était le suivant:

- lui assurer la présence de quelqu'un pour le nourrir, le blanchir, s'occuper de lui au quotidien, après leur décès;
- éviter absolument que cette prise en charge ne revienne à son frère (par peur d'abandon et même de la gêne).

Pour ce mariage Gezim a été consulté, mais la décision familiale était de toute façon prise. C'est par l'intermédiaire de la tante qu'une jeune fille, Margarita, s'était présentée à Gezim (et à sa famille) en vue d'être fiancée. Elle venait d'une famille d'un niveau économique et social plus que misérable (onze enfants, chômage, père alcoolique avec une petite rente d'invalidité). Margarita n'a su qu'elle allait épouser Gezim que le jour où elle l'a rencontré: tout avait été arrangé. Pour elle le choix était le suivant: rester célibataire donc «hors norme» et dans la pauvreté totale ou bien devenir l'épouse d'une personne que le reste de la société fuyait et fuirait encore, même lorsqu'ils auraient deux jolies petites filles.

Ainsi, les deux jeunes gens se sont mutuellement appréciés mais n'ont jamais eu le droit de choisir la direction de leur vie. L'environnement faisait que toutes leurs initiatives étaient «tuées dans l'oeuf». La «culpabilisation» et «l'autorité» de la mère étaient et sont encore omniprésentes. En effet, selon elle, son fils est «incapable» de travailler et sa belle-fille, sans éducation, «incapable» de s'occuper de la maison.

Dans cette situation, nous voyons que les personnes handicapées subissent la volonté de leur famille; mais celles-ci confrontées à de grandes difficultés sociales (liées au handicap, mais également à la pauvreté), cherchent les solutions aussi adaptées que possible, dans l'intérêt de chacun.

2. Situation des adultes handicapés

Pour le moment quels sont les problèmes qui rendent difficile la situation des adultes handicapés?

2.1 Les adultes handicapés en Albanie ne sont pas considérés comme des adultes

En Albanie, les adultes en situation de handicap sont traités avec affection, mais on les considère comme des enfants et non pas de véritables adultes, possédant leur propre vie intérieure. Dans les rapports officiels, on parle souvent des enfants handicapés mais peu ou pas des adultes. En réalité, il y a des personnes qui se trouvent dans des centres depuis les années 1960 et qui ne sont plus des enfants! Elles sont habillées comme des enfants, on leur chante des chansons de petits et puisqu'elles ne sont pas considérées comme des adultes, personne ne s'intéresse à leur assurer des conditions minimales de vie privée.

C'est pour cette raison que les personnes en situation de handicap se trouvent souvent au milieu d'un groupe qui fait semblant de tout faire mais qui, en réalité, ne fait rien du tout.

2.2 L'adulte handicapé n'a pas de vie privée

Il n'a qu'une vie collective. On ignore le fait que les adultes en situation de handicap sont comme tous les autres adultes et qu'ils n'ont pas d'autres besoins. On pense le plus souvent qu'il suffit de leur donner à manger, de les laver et de les laisser respirer. Actuellement, dans les centres, le respect de la vie privée n'en est qu'à ses premiers balbutiements car les désirs des adultes ne sont pas encore pris en considération. En effet, chacun a besoin de son micro-environnement, de son micro-espace, de ses objets préférés, de son histoire de vie. Dans la plupart des cas, il n'y a pas de relations confidentielles entre l'adulte handicapé et une autre personne de référence. En réalité, dans leur témoignage, les adultes interrogés racontent qu'ils ont des désirs, un monde intime, une vie intérieure très fragile mais qui reste toujours belle.

Une jeune fille handicapée de Berat désire avoir des perles et des boucles d'oreilles, comme les filles qu'elle voit à la télévision! Un jeune garçon de Korçe désire rester avec une des filles, parce qu'elle a de très jolis yeux! Un jeune homme, à Berat, est triste parce que sa femme l'a abandonné. Il s'agit aussi de la solitude: se sentir vide, ne pas être présent dans la réalité, avoir des désirs que personne ne considère comme des nécessités, avoir des désirs qui restent des rêves.

2.3 Manque d'infrastructure

Dans les institutions, à cause des difficultés économiques, les petits et les grands (quelquefois les filles et les garçons) dorment ensemble. C'est seulement depuis ces dernières années que le concept de vie sexuelle n'est plus un tabou dans les centres résidentiels. Dans les familles des personnes handicapées, la même situation est identique. Ce sont les mêmes problèmes et les mêmes besoins, mais il faut les dire en cachette. En général, les familles qui ont des personnes handicapées ont une vie modeste, habitent dans de petites maisons où généralement les parents dorment dans la même chambre que les enfants. On peut imaginer que la personne handicapée (enfant, adolescent, adulte) y dort aussi parce que l'on pense qu'elle est handicapée et «qu'elle ne voit pas», «qu'elle n'écoute pas», «qu'elle ne peut pas avoir les mêmes sentiments». L'adulte handicapé est présent, mais personne ne lui dit quelque chose!

Mais où sont les adultes, qu'est ce qui se passe avec leurs vies? Qu'est-ce qui est entrepris pour diminuer leur sentiment de solitude, dans la vie quotidienne?

Comme nous l'avons dit, en Albanie, une des pratiques positives est le mariage des adultes handicapés. Actuellement, la reconnaissance du handicap par la communauté et l'intégration (bien que partielle) de ces personnes dans la société a fait changer quelque chose dans les mariages des personnes en situation de handicap mental. De nos jours, les mariages entre deux partenaires porteurs de handicap (souvent du même niveau ou d'un niveau léger) sont plus fréquents.

Madame Z., mère d'un adolescent handicapé, raconte qu'elle emmène toujours son fils avec elle et qu'elle l'incite à participer à des activités pour adultes handicapés. Il fréquente un centre de jour et il a heureusement trouvé une amie à laquelle il fait même des cadeaux.

3. Mais quelles sont les perspectives de ces mariages? Durent-ils?

Ce sont des questions intéressantes qui exigent une réflexion. En général, la vie en couple se poursuit, bien que nombreux problèmes surgissent. Pour la personne en situation de handicap mental, la création d'un milieu complai-

sant est très sécurisante. La naissance de nouvelles relations chaleureuses, les liens d'amour et de tendresse avec une nouvelle personne dont on partage le même lit et la même chambre, la naissance de besoins mais aussi de désirs communs sont des éléments très positifs. Les partenaires deviennent actifs et se réjouissent d'avoir des attentes communes à court terme, d'avoir leur propre famille, de jouir des plaisirs de la vie sexuelle et aussi d'avoir des enfants.

Mais il y a aussi des cas qui dysfonctionnent. Le handicap renferme, la situation s'alourdit et le mariage se conclut par le départ de l'un des partenaires ou sous forme d'un «mariage – coexistence», pour des raisons économiques.

Conclusion

En ce qui concerne la perspective de ces mariages, toujours du point de vue de la limitation de la solitude liée au handicap mental, notre opinion est plus que positive. L'ouverture des centres d'adultes (par exemple à Berat), mais aussi l'ouverture de plusieurs centres de jour permettra la création de relations directes entre les personnes handicapées. On trouvera dans ces centres des conditions favorables afin que les personnes handicapées elles-mêmes puissent choisir un / une amie. L'augmentation de leur autonomie et la possibilité de vivre dans «des maisons protégées» créera des conditions favorables pour que les personnes handicapées puissent décider si elles préfèrent avoir simplement des amis ou plus que cela!

Ces nouvelles structures, ces nouvelles relations, accompagnées d'un travail attentif et de soins particuliers de la part des professionnels, mais aussi des parents, influenceront et contribueront à améliorer la qualité de vie de ces personnes qui souffriront moins de solitude.

Avant de finir cette réflexion, nous remercions tous ceux qui ont accepté de donner leur opinion, éducatrices et enseignantes des centres de développement mais surtout les personnes en situation de handicap et leurs parents qui nous ont confié leur témoignage.

Nous espérons avoir retranscrit avec exactitude le sens de leurs paroles et leur pensée et nous souhaitons que cette réflexion soit un apport positif pour l'amélioration de la situation des adultes handicapés en Albanie et la limitation de leur solitude.