Éducation comparée / nouvelle série, n°22, pp 53 - 69

Albanie : une école inclusive ? Quelques initiatives pour y parvenir...

Anne Rodi
HEP - Unité d'Enseignement et de Recherche en Pédagogie Spécialisée
Lausanne

et Viktor Lami
SESAM
Fribourg
Suisse

RÉSUMÉ

L'Albanie a ratifié la Convention internationale relative aux droits des personnes handicapées en 2013. Le cadre législatif évolue rapidement mais dans la réalité, les pratiques favorisant une meilleure participation sociale des personnes handicapées se font encore rares. L'article met en évidence le décalage entre les lois et leur application. Il relève également des pratiques intéressantes et inédites, développées dans le pays *par* et *pour* les jeunes en situation de handicap.

MOTS CLÉS

Albanie ; évolution ; représentations et pratiques ; éducation inclusive ; participation sociale

ABSTRACT

Albania has ratified The International Convention on The Rights of Persons with Disabilities in 2013. The legislative framework is evolving rapidly but in the reality, the practices promoting a better social participation of the persons with disabilities are still rare. The article highlights the offset between the laws and their application. It also notes some interesting and unpublished practices, developed in the country *by* and *for* the young people with disabilities.

KEYWORDS

Albania – Disability – School – Inclusion – Integration

Introduction

La Convention internationale relative aux droits des personnes handicapées a été ratifiée par l'Albanie en 2013. Mais que représente-t-elle dans le quotidien des enfants handicapés, de leurs familles, des professionnels et de la société albanaise ? Dans ce pays longtemps refermé sur lui-même - 50 années de dictature ont limité les échanges avec l'extérieur jusqu'au début des années 90 - qu'en est-il de la question de la diversité ? La problématique est la suivante. Au début des années 2000, l'Etat s'est doté d'un arsenal législatif solide en matière d'inclusion. Cependant, le décalage avec les pratiques quotidiennes est vertigineux. Bien entendu, nombre de pays sont confrontés à un grand écart entre intentions politiques et mise en acte. La plupart n'ont pas attendu de disposer d'un cadre législatif pour innover, notamment en matière de scolarisation. Les pédagogues et les parents ont souvent été moteurs de modifications des pratiques.

Le cas de l'Albanie a ses particularités. Le pays a cherché à se conformer aux différentes exigences européennes. Il a enrichi son cadre législatif. Toutefois, celui-ci n'a guère engendré d'injonctions politiques visant à le mettre en œuvre. Depuis la chute de la dictature, le manque de ressources humaines et financières, les pratiques corruptives, l'étendue des besoins dans tous les domaines de la vie quotidienne, sont des obstacles d'importance. De plus, le handicap est encore souvent considéré comme un tabou. Sanchez affirme qu'une « réaction courante de certains valides à l'endroit d'une personne déficiente est la pitié, voire la gêne. » (2014, p. 27). Dans certaines régions, ce ne sont ni la pitié ni la gêne qui dominent, mais la honte. Le « handicap » est un déshonneur. L'accès à la scolarité est inenvisageable. Les enfants handicapés sont cachés dans les familles. Parfois, des personnes sensibilisées à cette problématique, tentent de favoriser leur participation sociale. Ainsi, les enfants en difficulté découvrent la possibilité de suivre une « *scolarité* » dans des institutions spécialisées ou dans des écoles qui se déclarent de plus en plus inclusives ou intégratives. Nous avons donc en toile de fond un cadre législatif propice, mais peu d'élan politique dans sa mise en œuvre. De plus, nous sommes face à une société encore réticente… Cependant des initiatives particulièrement intéressantes et innovantes voient le jour.

Plusieurs études ont démontré que l'affrontement d'arguments basés tantôt sur les droits, tantôt sur l'efficacité, n'est guère propice aux pratiques inclusives (Bonvin et al., 2013). Dans de nombreux pays, on assiste à une lutte entre les tenants d'une intégration estimée éthiquement indispensable, quelle que soit son efficacité pédagogique, et ceux qui remettent en question sa pertinence. En Albanie, la confrontation n'est pas (encore) de cet ordre… A vrai dire, il n'y a pas réelle confrontation : l'application des lois est, comme dans de nombreux autres domaines, encore peu effective. Mais là où elle s'impose, des tensions commencent à naître.

L'émergence d'un phénomène récent qui influence l'évolution du pays doit être considérée. En effet, depuis le début des années 2000 s'est ouvert un nouveau champ scientifique : celui de la pédagogie spécialisée. En une quinzaine d'années, l'Albanie s'est dotée de formations universitaires en pédagogie spécialisée. Parallèlement, elle est passée d'une *absence totale* de scolarité pour les enfants handicapés aux prémisses d'une école pour tous, c'est-à-dire aux premières manifestations d'une formation envisagée pour *tous* les enfants… Après une longue période d'exclusion et de maltraitance à l'égard des personnes handicapées – les Occidentaux se rappellent peut-être des conditions effroyables de vie de personnes handicapées survivant dans des institutions d'état – la société albanaise s'éveille à des pratiques innovantes. Les étudier constitue une démarche à la fois heuristique et herméneutique pour nos sociétés qui peuvent s'inspirer de ces situations singulières, développées dans des contextes aux ressources limitées. Il s'agit de faire connaître ces pratiques mises en œuvre *par* et *pour* des jeunes en situation de handicap. « Une plus grande justice pour les personnes handicapées peut profiter aux personnes non handicapées », affirme Sanchez qui constate également « que rendre justice aux personnes handicapées, dépendantes et à leurs aidants, concourt à une société plus juste, moins concurrentielle et plus hospitalière à chacun dans sa fragilité et sa différence. » (2014, p. 32) L'Albanie, reconnue pour sa culture de l'hospitalité, s'ouvre progressivement aux plus démunis de ses concitoyens. Les pratiques qu'elle développe engendrent une amélioration de la qualité de vie des personnes handicapées et de leurs concitoyens.

Les auteurs de cet article œuvrent depuis plus de 10 ans en Albanie dans le domaine de la pédagogie spécialisée. Dès 2003, ils ont réalisé diverses études qualitatives. Ils ont analysé l'évolution du dispositif légal et du développement de la pédagogie spécialisée à travers les textes de lois et différents rapports (Commission to the european parliament and the council, 2009 ; MASH, 2012 ; Save The Children, 2013). Ils ont interviewé 77 partenaires œuvrant dans le secteur du handicap, réalisant des entretiens semi-directifs et récoltant ainsi le témoignage d'acteurs locaux (responsables politiques, parents, professionnels, étudiants). Ils se sont basés sur des recherches menées avec des personnes en situation de handicap (Minxolli, 2008).

Une école pour tous : le fossé entre les lois et leur application

Au cours de la dernière décennie, l'Albanie a cheminé vers un modèle de scolarité intégrative voire inclusive. Actuellement, le discours porte sur « *Një shkollë për të gjithë*. »[1] Pourtant dans la réalité, le problème principal est de permettre aux enfants handicapés de quitter les maisons dans lesquelles ils demeurent cloîtrés. Selon les données de l'Institut National des Statistiques albanais (Save the Children, 2013), le nombre d'enfants handicapés représente 0,5 % du nombre total d'inscrits dans l'enseignement obligatoire.

Comme mentionné précédemment, l'arsenal législatif a beaucoup évolué. En 1995, une première loi (MASH, 1995, Article 40.1) détermine que « *L'enseignement aux enfants ayant des besoins spéciaux se fait gratuitement dans les institutions publiques d'enseignement. L'Etat prend des mesures pour assurer progressivement les conditions nécessaires à la réalisation de l'intégration.* » Les mécanismes de mise en œuvre de l'intégration n'y sont pas envisagés. Avec l'approbation du Dispositif Normatif de 2002, la situation légale se modifie : le droit à un enseignement adapté est mentionné pour les enfants handicapés. Le pays entre dans l'ère du modèle d'une école pour tous. Mais aucune formation ou pratique pédagogique n'existe dans ce but. Les fossés séparant législation, réelles intentions politiques en matière de respect des droits des personnes handicapées et modifications des pratiques

1 *Une école pour tous*

professionnelles, sont immenses. Le développement du champ implique, outre la formation, un lobbying et une sensibilisation du monde politique à la réalité locale. C'est l'un des rôles des promoteurs de la formation universitaire. Il s'agit notamment d'accompagner à l'adoption d'une philosophie et de pratiques inclusives.

L'article 57 du Dispositif de 2002 définit des obligations à l'intention de l'école ordinaire, pour l'application du plan d'études, des programmes, des manuels, l'évaluation des enfants handicapés, leur passage d'une classe à l'autre ainsi que le salaire de l'enseignant. Le point 13 précise que :

> *Pour aider et pour simplifier le travail des enseignants des classes ordinaires accueillant des élèves en situation de handicap (1-2 par classe), les alternatives suivantes sont proposées :*
>
> *a. pour un élève handicapé, l'effectif de la classe diminue de 3*
>
> *b. la charge de travail de l'enseignant diminue de 2 heures de cours par semaine*
>
> c. *le salaire est augmenté (1 heure de cours supplémentaire pour 4 heures de cours). (MASH, 2002,* Article 57, point 13)

Par manque de connaissances des pratiques envisageables et par manque de moyens, la mise en application des points ci-dessus demeure problématique. Mal payés, ne disposant d'aucun aménagement ou d'aucune compensation, les enseignants refusent souvent d'enseigner aux élèves handicapés. Le handicap – et plus particulièrement la déficience intellectuelle – est perçu comme une « tare ». Des cycles d'exclusion s'installent. Les professionnels, mal informés et submergés, ferment les portes de l'école. Les enfants privés d'éducation ne progressent guère. Les parents, honteux, les gardent à domicile. Les universités peinent à développer ce champ scientifique dévalorisé. Les politiques, confrontés à des problématiques sociales multiples, orientent leurs actions vers des secteurs qu'ils estiment plus « porteurs ». Ainsi, il existe une forte discrimination à l'égard des personnes en situation de handicap.

On saisit mieux dès lors l'importance du développement des sciences de l'éducation et de la pédagogie spécialisée pour réaliser le projet inclusif (Bonvin et al., 2013). Un travail sur les valeurs et les stratégies à mettre en place s'avère primordial. Le nouveau champ scientifique est un moteur de changement. Mais les obstacles à son développement, et donc à la mise en œuvre d'un nouveau fonctionnement au sein de la société albanaise, sont nombreux.

Une fondation albanaise engagée auprès des personnes handicapées constate que

> quelques projets, soutenus par des ONG, permettent de fournir aux écoles les soutiens matériels, les ressources humaines ou les soins pour accueillir des élèves handicapés, mais cette pratique demeure rare (...). De plus, il n'existe pas suffisamment de structures ou de services qui offrent aux enfants en situation de handicap, les soins ou le suivi nécessaires. Au sein des institutions dites spécialisées, les moyens matériels et humains disponibles sont très insuffisants (…). (Albanian Disability Rights Foundation, 2010)

Les ONG jouent un rôle considérable dans l'amélioration de la qualité de vie des personnes handicapées, défendant leurs droits et favorisant leur participation sociale. Certaines œuvrent au développement de structures ou de services adaptés. Elles contribuent à la formation de professionnels ou de parents, à la sensibilisation de la société. Comme le relèvent Kessler et Pupovci, elles « cherchent à promouvoir les intérêts des personnes handicapées mais manquent souvent de professionnalisme, de ressources (financières), de préparation pour unir leurs forces, pour agir en réseaux et devenir ainsi réellement efficaces. » (2010, p. 4). La Commission Européenne déplore

> le manque d'application des lois et des mesures administratives, le manque de statistiques concernant les personnes handicapées, leurs difficultés d'accéder à l'emploi et les difficultés de réelle mise en application de la stratégie nationale (…). (Commission to the European Parliament and the Council, 2009, p. 16)

Mais la situation évolue progressivement. En 2012, la loi n°69 « *Pour l'enseignement préuniversitaire dans la République d'Albanie* » confirme le processus d'enseignement obligatoire pour *tous* les enfants. Elle propose des dispositifs concrets tels que la mise sur pied d'une *commission spécialisée*, la *présence d'un enseignant de soutien*, la mise en place d'un *projet pédagogique individuel*, le recours possible à un *service*

thérapeutique et le développement du *partenariat avec les parents*. (MASH, 2012, Article 64, point 3) Des commissions se créent mais leur fonctionnement est loin d'être unifié. Il faut dire que dans certaines régions, la connaissance des pratiques et les moyens mis en œuvre demeurent déficitaire. Dans d'autres, il existe des ressources humaines qui disposent des compétences nécessaires. Cependant, elles sont rarement consultées ou mobilisées, car les postes de travail ne sont guère confiés à des professionnels compétents. Les politiques au pouvoir attribuent le plus souvent ces postes en fonction de l'appartenance au parti. Les professionnels sont mis à l'écart d'emplois dans lesquels ils pourraient développer des pratiques intégratives ou inclusives. Cela renforce le manque d'application des lois et la méconnaissance de la société à l'égard des « bonnes pratiques » dans le domaine. Ainsi, par exemple, peu d'enseignants de soutien formés sont engagés, comme le prévoit la loi n°69. Les professionnels, confrontés à une insuffisance de ressources matérielles et humaines pertinentes, expriment leur opposition face à la politique promue. Ils ont l'obligation de rédiger eux-mêmes un programme personnalisé pour l'enfant. Une commission de professionnels et les parents sont censés les soutenir, mais ce n'est guère le cas. (MASH, Article 65, point 2, 2012) Ils ne peuvent pas faire face à ce défi. Les pratiques exclusives tendent à se renforcer. A nouveau, la réalité s'éloigne des prescriptions. Les professionnels ne sont généralement pas formés à ces pratiques et le partenariat avec les parents est rarement encouragé.

Heureusement, les formations universitaires, les associations de parents et les ONG tentent de conscientiser la société à ces pratiques. Mais la démarche est modeste à l'échelle nationale. L'interminable période de transition démocratique que traverse le pays depuis la chute de la dictature pèse sur le développement du champ de la pédagogie spécialisée. Tout comme la démocratie balbutiante, ce nouveau domaine scientifique subit les aléas d'un système politique encore peu stable.

En 2013, un nouveau Dispositif Normatif apporte des précisions sur les procédures et le règlement d'enseignement. Il n'exclut aucune catégorie d'enfants de l'enseignement obligatoire, quels que soient leurs capacités ou leurs déficits. Il garantit l'accès à trois formes de scolarité :

les écoles ordinaires et spéciales ou l'enseignement à domicile. Ce dernier est réservé aux enfants ne pouvant suivre ni l'école ordinaire, ni l'école spéciale. Mais la réalité dévoile qu'une multitude de facteurs limitent l'accès aux écoles. A titre d'illustrations, mentionnons des routes carrossables trop peu nombreuses ; le manque de centres spécialisés qui prive de scolarisation les enfants plus gravement handicapés ; le regard social incitant certaines familles à cacher les enfants ; la pauvreté empêchant l'accès aux soins et les enfants souffrant de surhandicaps qui n'ont pas ou plus la possibilité d'être scolarisés.

Même s'il existe un écart très important entre la législation et son application, la prise de conscience de la réalité des personnes handicapées marque de plus en plus la société albanaise. Moulin et al. affirment que si les lois, de prime abord, témoignent d'une véritable intention d'intégration, elles se révèlent, en fait, illusoires. Le concept d'intention contient l'idée d'une tension interne, dont les pôles sont *la bonne intention* et *l'intention véritable*. (2005, p. 70)

On constate une amélioration évidente du cadre légal qui s'accompagne d'une prise de conscience des questions touchant à l'inclusion, d'une modification des représentations à l'égard des personnes handicapées et du développement de pratiques innovantes. La formation dans son ensemble, contribue profondément à ce changement. La ratification de la Convention, malgré les insuffisances flagrantes en termes d'application, démontre que :

> Rapidement sur le plan législatif, progressivement dans les mentalités et lentement sur le terrain de la pratique, il y a une orientation du système éducatif vers l'intégration (voire l'inclusion) …. L'Albanie a également pris des mesures importantes dans la bonne direction, mais … d'importants défis persistent. Ce sont des défis très exigeants qui nécessitent des ressources humaines et financières considérables. (Delegation of the European Union to Albania, 2013)

Les médias se mobilisent de plus en plus autour de la question du handicap. Des émissions traitent de thématiques telles que le trouble du spectre autistique, l'intégration des personnes aveugles, etc. Des spécialistes organisent des débats autour de ces questions. Des situations d'abus ou de négligence sont dénoncées. Parallèlement à cet intérêt pour les personnes handicapées, un vrai « business » se développe. Il est soutenu par plusieurs facteurs. D'une part, le champ de la pédagogie s'est développé et le tabou s'estompe dans certaines

régions. On parle du handicap et on cherche des solutions. D'autre part, l'accès généralisé aux informations, par le biais des nouvelles technologies, permet d'envisager qu'il existe une multitude de solutions pour faire face aux problèmes. La situation économique s'améliorant, la question de la fermeture des frontières s'estompant, de nombreuses associations ou privés proposent de répondre aux besoins des personnes handicapées. Des prestations quasi-miraculeuses, des thérapies aussi chères qu'inefficaces sont promues. Charlatanisme et course aux diagnostics vont de pair avec un intérêt croissant pour le secteur du handicap. On propose par exemple des thérapies à l'oxygène pour les enfants autistes. Le prix ? 200 euros la séance. Trois ou quatre séances semblent indispensables. Leur efficacité devrait être démontrées… dans une dizaine d'années !

Ce tableau est certes sombre. L'école, et plus largement la société albanaise, ne peuvent encore être qualifiées d'inclusives. Toutefois, des démarches innovatrices et surprenantes, issues d'initiatives locales voient le jour. Elles s'inscrivent dans l'élan d'une mise en œuvre concrète, au niveau du microsystème, de la Convention relative aux droits des personnes handicapées.

L'analyse du contexte albanais nous permet d'observer plusieurs typologies de démarches intégratives ou inclusives innovantes, en fonction de leurs initiateurs. Tantôt elles proviennent de l'élan insufflé par le développement de la formation et des nouveaux standards mis en place, tantôt elles s'appuient sur les ressources humaines offertes par la formation en pédagogie spécialisée :

- *Les initiatives externes*. Soutenues au départ par des ONG étrangères, il s'agit essentiellement d'aides financières permettant l'accompagnement d'enfants en difficulté dans les classes régulières. Elles s'inscrivent souvent sur le court terme : les financements, assurés par les partenaires étrangers, sont rarement repris ensuite par l'état albanais.
- *Les initiatives des personnes en situation de handicap*. Elles demeurent l'apanage de personnes présentant des handicaps sensoriels ou physiques. En effet, certaines catégories de personnes sont totalement exclues, peu organisée et ne disposent pas des moyens

de se faire entendre. Les initiatives concernent plutôt des questions d'accessibilité dans la vie quotidienne.

- *Les initiatives professionnelles.* Les professionnels formés et sensibilisés à la pédagogie spécialisée jouent un rôle central dans le développement de pratiques intégratives ou inclusives. Certains réussissent à passionner dans leur sillage, des responsables politiques ou des membres de la société civile. Leur enthousiasme, leur créativité et leur professionnalisme en font des moteurs du changement. De plus, ils ont souvent accès au monde éducatif et leur influence auprès des jeunes est essentielle. Ils portent un réel espoir d'innovation.
- *Les initiatives parentales.* Certains parents jouent un rôle capital. Ils s'organisent en association. Ils remuent terre et ciel pour défendre les droits de leurs enfants. Ils se forment et s'associent à des professionnels formés. Ils cherchent des solutions auprès des autorités locales ou des professionnels. L'influence du réseau et l'accès au pouvoir local influencent grandement leurs initiatives.

Afin d'illustrer ces différentes démarches, nous proposons de nous pencher sur une initiative professionnelle et une initiative parentale. Nous analysons la mise en œuvre, le déroulement et l'intérêt de ces démarches.

Le mur des jeunes artistes

Les institutions accueillant des personnes handicapées se barricadent souvent : barreaux aux fenêtres, murs d'enceinte, portails et cadenas… Beaucoup d'enfants ne sont pas scolarisés. Les jeunes n'ont que rarement l'occasion de travailler et y demeurent enfermés. L'histoire institutionnelle, faite de peurs et d'exclusion, n'a que renforcé cet enfermement. Il a fallu « protéger la société » et « se protéger de la société ». Ces dernières années, nombre d'institutions ouvrent progressivement leurs portes. Les personnes handicapées, lorsque le personnel accompagnant est en nombre suffisant, commencent à sortir dans la ville. Les cadenas ne se ferment plus que la nuit venue.

Nous désirons relater l'histoire d'un mur. A Vlorë se trouve un centre résidentiel accueillant une trentaine d'enfants et de jeunes handicapés, âgés de 1 à 25 ans, la plupart orphelins ou abandonnés. Le premier

institut de pédagogie spécialisée, rattaché à l'université locale, s'est développé en son sein. Depuis, celui-ci jouit de différents liens avec la communauté. Le directeur de l'institution a fait appel à un enseignant d'un lycée artistique afin d'organiser une activité d'échanges entre des étudiants (âgés de 15 à 18 ans) et des jeunes de l'institution. Il s'agissait de décorer le mur d'enceinte du bâtiment. Après l'avoir blanchi ensemble, les jeunes du lycée ont esquissé de grandes fresques. Ensuite, ils ont appris à leurs pairs à tenir le pinceau, à peindre les murs, à créer eux-mêmes leurs propres motifs ! Quel échange ! Quelle émotion de voir qu'Arjeti, jeune homme présentant un trouble du spectre autistique, s'approchait du groupe et participait avec plaisir à cette activité… Que dire de Beso qui communiquait par signes et riait, découvrant l'expression artistique avec des jeunes de son âge ?

Dans cette expérience, l'action commune redonne aux jeunes en situation de handicap leur dignité. Les étudiants bénéficient d'une nouvelle expérience relationnelle. Voici ce qu'en dit un jeune lycéen : « *Quand les professeurs nous ont parlé de ce projet, au début, on a hésité parce qu'une personne handicapée, pour nous, c'était un fou, quelqu'un de violent et d'agressif. Quand on les a rencontrés, on a vu qu'ils étaient comme nous, avec des difficultés et un besoin d'aide…* » Moulin et al. soulignent l'importance de la sensibilisation de l'environnement :

> vouloir changer la société (…) entraîne de vives résistances et des protestations. La société change par la connaissance profonde qu'elle acquiert des personnes (…). Et cette connaissance s'établissant essentiellement par des contacts, la société ne les accueillera que si elles vivent et s'expriment en son sein et en leur nom propre. (2005, p. 69)

Un vécu commun est le meilleur moyen, à l'échelle locale, de stimuler les changements de représentations. Mais qu'est-ce qui permet la mise en œuvre d'un tel projet ? Tout d'abord, la nécessité de disposer de responsables formés et sensibilisés à la question du handicap (ici le directeur), suffisamment ouverts et convaincus pour entrainer dans la démarche d'autres professionnels ne venant pas du monde du handicap (ici un professeur de lycée). La promotion de l'inclusion passe par la mise en place de pratiques concrètes, contextualisées et collaboratives, qui engagent aussi bien les enseignants que les autorités scolaires. (Bonvin et al., 2013). Mais il faut également que les parties disposent de moyens. Des moyens financiers pour réaliser le projet (ici,

assurés par une ONG) et les connaissances nécessaires concernant aussi bien le domaine spécialisé et la population concernée (permettre à des adolescents d'entrer en relation avec des jeunes lourdement handicapés) que des aspects techniques (maîtrise des techniques de peinture). C'est le développement d'un réel partenariat, avec une mise en valeur des aptitudes de chacun, qui est proposé : valorisation des capacités artistiques et des capacités relationnelles…

Mais l'enjeu ne concerne pas uniquement les initiateurs du projet, à savoir le directeur et l'enseignant, ou les participants directs (les étudiants et les jeunes de l'institution). En effet, si nous sommes encore loin d'une école inclusive, nous observons bien en quoi cette démarche d'intégration à rebours, dans une activité créatrice, ouvre à de nouvelles perspectives. Le mur suscite la curiosité des passants, lors de la promenade du soir en bord de mer. On s'interroge. On admire les jeunes qui sont davantage reconnus et retrouvent une dignité. Les lycéens ont l'occasion de partager une expérience unique et d'en parler autour d'eux. Leurs familles et leurs amis prennent conscience d'une nouvelle réalité. Les jeunes handicapés participent à la société « en tant que membres égaux ». Ils découvrent avec plaisir le nouveau regard que leur porte la société. Les individus se rapprochent. Les craintes ou les peurs s'estompent. Cifali note que

> L'acceptation de la différence est un travail qui se fait sous la responsabilité des adultes. Pour qu'il y ait solidarité construite et agie, la peur ne doit pas l'emporter …. Pas non plus d'apitoiement et de pitié. Il ne s'agit pas seulement de se mettre à la place de celui qui subit, mais de rester vivant à ses côtés, de le considérer "un parmi les autres", d'exister pour et avec lui. (Cifali & Myftiu, 2006, p. 43 - 44)

Il s'agit d'une occasion « d'exister ensemble », tel que le relève l'article 8 de la Convention. On ne saurait que s'en inspirer, que ce soit dans d'autres villes albanaises ou dans nos pays. Fougeyrollas affirme que

> Notre défi collectif, notre responsabilité sociale et citoyenne, c'est de progresser et de passer d'une société « prêt-à-porter » excluant les « trop ceci » et les « pas assez cela » à une société sur-mesure adaptée inclusive. Une société qui offre les possibilités et les occasions réelles de réalisation des habitudes de vie des personnes ayant des différences fonctionnelles. (2010, p. 119)

La société albanaise est loin d'être inclusive. Mais cette expérience fait partie de ce « sur mesure », de ce tissage de liens concrets entre la

société et une minorité qui en a longtemps été exclue, comme l'évoque Fougeyrollas. Dans des situations où l'environnement global est réfractaire à une participation sociale des personnes handicapées, on peut se dire que ces petites initiatives ont toute leur importance sur le plan local, alors que le cadre macro-politique évolue peu à peu. Mais une seconde initiative peut être évoquée.

L'école à domicile

En milieu rural, de nombreux enfants présentant des maladies graves n'ont pas accès à la scolarité. Certains vont à l'école tant qu'ils ont la possibilité de se déplacer. Parfois aucun moyen de transport n'est disponible. L'article 9 de la Convention souligne la nécessité de permettre aux personnes handicapées de participer pleinement à tous les aspects de la vie, l'État prenant des mesures appropriées pour en assurer l'accès. De telles mesures devraient permettre une scolarisation, ce qui n'est pas encore le cas. La Convention précise également, dans l'article 24, qu'un enseignement doit être offert, en procédant à « des aménagements raisonnables en fonction des besoins de chacun ». Mais quels sont ces *aménagements raisonnables* dans un pays où beaucoup d'écoles manquent de tout ? Manque de matériel pédagogique, de fournitures scolaires, de mobilier adapté, de chauffage… Dans certaines régions, *tous* les élèves manquent de *tout*…

Penchons-nous sur la situation du jeune Ani. Agé de 15 ans, ce garçon atteint d'une myopathie de Duchenne ne va plus en classe depuis 5 ans. Il a réalisé ses premières années de scolarité, malgré ses difficultés motrices, avec les pairs de son âge. Son dynamisme et ses compétences sociales en ont fait un élève et un camarade apprécié de tous.

Pourtant, Ani est peu à peu confronté à l'impossibilité d'aller à l'école. La route n'est pas carrossable. L'accès au bâtiment n'est plus possible. La maladie l'empêche de se déplacer et de rester de nombreuses heures en classe. Ses parents cherchent de l'aide auprès d'une association. Ils contactent des parents d'enfants ayant les mêmes difficultés. La famille obtient un ordinateur et un abonnement internet. L'expérience s'avère enrichissante : ils se renseignent, contactent d'autres parents et d'autres enfants. La solidarité se renforce. La communication s'élargit. Toutefois, la scolarité demeure problématique. Convaincus de l'importance de

poursuivre les apprentissages, les parents contactent les professionnels et les autorités locales. Tous connaissent Ani et l'ont côtoyé durant sa scolarité. Ainsi, ils se mobilisent peu à peu et s'organisent pour proposer à l'adolescent auquel ils sont attachés, une poursuite de sa scolarité à domicile. Une enseignante se rend à son domicile 3 fois par semaine. Il bénéficie d'un enseignement privé gratuit, ce qui est rarissime en Albanie. Dans cette situation, l'engagement des parents est essentiel mais la question de l'attachement sert aussi de socle pour construire un avenir. Au-delà des liens, il y a une réelle reconnaissance de la dignité de l'enfant, une prise en considération de ses besoins, une mise à disposition de ressources dans un environnement pourtant très déficitaire. C'est la pratique d'une école inclusive, en début de scolarité, qui permet d'envisager une solution adaptée lorsque la situation l'exige. Cifali et Myftiu notent qu'en Albanie, « L'attachement n'a pas la même valeur. En occident l'attachement représente une exception, alors que dans un monde où existent peu de moyens matériels, que reste-t-il pour ne pas mourir ? Des attachements. » (2006, p. 130) L'attachement des professionnels, voire de la société à l'égard de cet enfant, permet d'envisager un aménagement de la situation…

Le Dispositif Normatif (2002, p.42) affirme que : « *Le personnel éducatif fait des efforts pour que l'élève handicapé ne quitte pas l'école. S'il quitte l'école, sa scolarisation peut continuer à domicile ...* » Pour une fois, il y a mise en application ! Certes, il ne s'agit pas d'une démarche d'inclusion… Mais le milieu environnemental et la maladie de l'enfant empêche l'accès à l'école. Sous l'initiative des parents, c'est donc l'école qui vient à lui par l'intermédiaire de l'enseignante à domicile. De plus, des élèves lui rendent visite pour partager la découverte d'internet autour son ordinateur. Cela laisse entrevoir des progrès possibles dans la scolarisation de ces élèves en Albanie, même si l'expérience demeure exceptionnelle.

Pour conclure

Cet article révèle des expériences encourageantes. Il est clair que le bilan actuel, en matière d'intégration ou d'inclusion des personnes handicapées en Albanie, reste peu favorable malgré les progrès constatés. Ces personnes sont exposées à de multiples discriminations

qui les placent dans des situations d'extrême précarité. De nombreuses familles sont isolées, dans un état de grande pauvreté. Elles sont peu soutenues dans l'accompagnement de leur enfant et soumises au regard social. Nous sommes loin d'une réelle participation sociale, telle qu'exposée dans la Convention. La politique nationale évolue, mais les situations d'exclusion sont innombrables. Cependant, la formation des professionnels permet de changer les pratiques… Comme l'évoquent Bonvin et al. (2013), elle promeut des pratiques efficaces, validées par la recherche. Elle propose des stratégies concrètes en matière de suivi, de différenciation, de prise en compte des particularités de chacun et elle présente l'état des connaissances scientifiques.

Certes, nous avons vu qu'en Albanie, les personnes formées sont encore souvent écartées des postes dans lesquels elles pourraient mettre à profit leur expérience et leurs savoirs. Mais l'inventivité de leurs initiatives à l'égard des personnes handicapées, tout comme la persévérance des parents, permettent le développement de démarches intégratives ou inclusives dans des milieux oubliés de tous. Dans le monde occidental, nous pouvons sans doute nous inspirer de ces démarches, afin que l'intention d'une réelle participation sociale de ces personnes deviennent une « intention vraie »… (Moulin et al., 2005, p. 69) Cela ne nécessite pas une refonte des valeurs de nos sociétés qui semblent dorénavant en marche vers une prise de conscience des enjeux de la participation sociale, mais davantage de créativité autour de la notion de citoyenneté, et le développement de pratiques et de démarches inédites.

Références bibliographiques

ALBANIAN DISABILITY RIGHTS FOUNDATION. (2010). *The Implementation of the Action Plan of the National Strategy on People with Disabilities in 2008-2009 (Monitoring Report).* [Rapport de suivi inédit]. Tiranë.

BONVIN, P., RAMEL, S., CURCHOD-RUEDI, D. ALBANESE, O. & DOUDIN, P-A. (2013). Repéré à http://dx.doi.org/10.1016/j.alter.2012.11.007

CIFALI, M., & MYFTIU, B. (2006). *Dialogues : Récits d'éducation sur la différence*. Nice : Les Paradigmes.

COMMISSION TO THE EUROPEAN PARLIAMENT AND THE COUNCIL. (2009, octobre 14). Albania 2009 : Progress Report, accompanying the communication from the commission to the european parliament and the council. Enlargement Strategy and Main Challenges 2009-2010. Repéré à http://ec.europa.eu/enlargement/pdf/key_documents/2009/al_rapport_2009_en.pdf

DELEGATION OF THE EUROPEAN UNION TO ALBANIA (2013). European Union - EEAS. Raising awareness of the public, political class, family and other social actors: A necessary condition for the implementation of the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities. Repéré à http://eeas.europa.eu/delegations/albania/press_corner/all_news/news/2013/20130411_en.htm

FOUGEYROLLAS, P. (2010). *La Funambule, le fil et la toile. Transformations réciproques du sens du handicap*. Québec : Les Presses de l'Université Laval.

KESSLER, D., & PUPOVCI, D. (2010). *Experience capitalisation of the Project Development of Special Pedagogy Section (DSPS).* [Rapport de capitalisation inédit]. Lausanne.

MASH (1995). Për sistemin arsimor parauniversitar, Pub. L. No. 7952.

MASH (2002). Dispozitat normative për sistemin arsimor parauniversitar.

MASH (2012). Për sistemin arsimor parauniversitar në Republikën e Shqipërisë, Pub. L. No. 69.

MASH. (2013). Dispozitat normative për sistemin arsimor parauniversitar.

MINXOLLI, D. (2008) D'une histoire de survie, vers une histoire de progrès ! Un aperçu historique et culturel des représentations du handicap en Albanie. (Mémoire professionnel). Université de Vlorë/HEP Lausanne.

MOULIN, J.-P., SUCHOD, F., THOLLET, G., & CHAMPEAUX, J.-P. (2005). Accéder à la citoyenneté. In *Connaître le handicap, reconnaître la personne* (p. 69-82). Toulouse : Eres.

SANCHEZ, P. (2014). *Justice pour les personnes handicapées.* Grenoble : PUG.

SAVE THE CHILDREN. (2013). Arsimi gjithpërfshirës në Shqipëri. Studim analitik. Repéré à https://albania.savethechildren.net/sites/albania.savethechildren.net/files/library/Inclusive%20Education%20in%20Albania%20(in%20Albanian).pdf