

Anne Rodi

Albanie : une formation originale pour professionnels et parents d'enfants en situation de handicap

Résumé

Depuis 2003, la Haute Ecole Pédagogique du canton de Vaud, en partenariat avec deux universités albanaises, a développé un dispositif de formation en pédagogie spécialisée. Dans des régions reculées d'Albanie où les personnes en situation de handicap sont encore enfermées à domicile, elle a collaboré au développement de structures d'accompagnement et mis en place une formation continue mixte, réunissant professionnels et parents. L'article présente le concept de formation, les apports du programme ainsi que quelques témoignages des bénéficiaires du projet.

Zusammenfassung

Seit 2003 hat die Pädagogische Hochschule des Kantons Waadt im Rahmen einer Partnerschaft mit zwei albanischen Universitäten ein Ausbildungssystem für den Bereich Heil- und Sonderpädagogik entwickelt. In abgelegenen Regionen Albaniens, in denen Menschen mit Behinderung ihre Wohnung kaum verlassen können, hat sie an der Entwicklung von Betreuungsstrukturen mitgearbeitet und eine gemischte Weiterbildung eingeführt, die sich sowohl an Fachpersonen als auch an Eltern richtet. Im Artikel werden das Ausbildungskonzept, die Unterstützungsleistungen des Ausbildungsprogramms sowie Erfahrungsberichte von Begünstigten des Projektes erläutert.

Introduction

Max Velo, peintre-écrivain albanais, a été condamné en 1978 à dix ans de camp de travail pour avoir exécuté des œuvres inspirées de Modigliani, de Braque et de Picasso, contrevenant ainsi à la méthode du réalisme socialiste. Lorsqu'interné, il écrivait (Velo, 1995, p.88) « l'attente ça vous ruine la vie », il ne relatait pas la vie des enfants en situation de handicap dans son pays... et pourtant. Aujourd'hui encore, nombre d'entre eux passent une grande partie de leur temps à attendre. Attendre que vienne le repas. Attendre qu'arrive la nuit. Attendre, tout simplement attendre, sans aucun accès à la scolarité. La notion de qualité de vie semble un concept bien éloigné de leur réalité car il s'agit plutôt de survie. Si l'état de santé physique est au centre des préoccupations familiales, la société ignore le plus souvent la question de leur bien-être psychique, psychologique ou de leur statut social. Les mots autonomie,

participation ou inclusion semblent avoir été rayés du vocabulaire et la vie ne se résume qu'à une longue, une très longue attente.

Dans la région de Gramsh, petite ville d'environ 15 000 habitants, nous avons décidé d'un commun accord entre familles, municipalité, structures de formation, département de l'éducation et ONG, de ne plus

« Maintenant, je pense que quelques parents se disent qu'ils n'ont plus besoin de cacher leur enfant handicapé, que ce n'est pas une honte ».

attendre et de poser les bases d'une scolarité et d'une véritable participation sociale pour les enfants ayant des besoins particuliers. Aucune infrastructure n'existait pour eux jusqu'en 2011. Un centre de jour s'est ouvert pour une douzaine d'enfants, financé par une ONG suisse puis repris par la mai-

rie. Parallèlement, une formation mixte *parents-professionnels*¹ a rassemblé une quarantaine de participantes, stimulant les relations entre famille, école et société locale. Dans un contexte où ces enfants restaient le plus souvent cachés, où leurs familles étaient extrêmement démunies, le soutien apporté aux parents s'est avéré essentiel². La formation a également été perçue comme

« Nous avons changé nos méthodes d'enseigner. La formation a été utile pour tous les enfants et non seulement pour les enfants handicapés ».

une ressource considérable par les enseignantes de l'école primaire qui se sentaient démunies pour accueillir des élèves en difficulté, ne disposant ni des informations, ni des moyens pédagogiques ou encore du matériel nécessaires. Ainsi, la vie des familles et celle des professionnelles s'est-elle trouvée considérablement modifiée.

Le dispositif de formation

Le handicap étant perçu comme un déshonneur, il a fallu près de cinq années pour *préparer le terrain*. Formateurs et étudiants en pédagogie spécialisée ont pris régulièrement contact avec les familles d'enfants en situation de handicap et les ont accompagnées sur les plans éducatif, médical et matériel. Peu à peu, les enfants ont commencé

à sortir des maisons et les familles se sont rencontrées. En 2011, le contexte était favorable à l'ouverture d'un centre de jour et à la mise en place d'une formation. Trois phases se sont succédé : la préparation (un mois avant l'ouverture), le démarrage (le premier mois) et le suivi (durant dix mois). De nombreux témoignages récoltés auprès des participantes soulignent les changements constatés : Cela a rompu l'isolement des enfants qui restaient enfermés à la maison, parfois tout le jour devant la TV ; Le centre spécialisé a permis aux enfants d'apprendre quelque chose. Ils demandent eux-mêmes pour aller à l'école ; ou encore ; Les enfants handicapés ne restent plus dans l'ombre, mais prennent part aux activités.

Dans cette région qui ne disposait d'aucun professionnel spécialisé, une *formation de base* composée de sept modules, a été proposée. Les thèmes ont été abordés tantôt avec le groupe des professionnelles, tantôt avec les mères, tantôt avec toutes les participantes, en fonction des besoins (tableau 1).

Le dispositif de formation repose sur cinq axes de travail :

- L'ouverture du centre de jour et le suivi du personnel qui a accueilli progressivement 4 puis 12 enfants ;
- La formation, sous forme de cours dispensés aux mères et aux professionnelles ;
- L'accompagnement d'enfants en situation de handicap dans la famille, à l'école régulière ou dans le centre de jour ;
- La sensibilisation de la communauté grâce à des interventions dans 8 classes primaires et grâce à l'organisation de conférences pour d'autres enseignants du primaire et du secondaire ;
- Le renforcement du réseau *informel* lors des visites d'institutions et des activités de loisirs organisées pour les participantes.

¹ La formation proposée était ouverte aux hommes et aux femmes de la région. Toutefois, seules des femmes y ont participé. C'est la raison pour laquelle le féminin est ensuite employé dans le texte (professionnelles-mères)

² L'ouvrage *Une heure avec...* de Larni, Minxolli et Rodi (2013) présente les témoignages de mères et de grands-mères d'enfants en situation de handicap ayant bénéficié du projet.

Tableau 1 : programme de la formation de base

MODULES	THEMES	Nombre de jours pour les mères	Nombre de jours pour les professionnelles
Connaissance des personnes en situation de handicap	Qu'est-ce que le handicap ? Que signifie la relation d'aide ? Quels sont les différents types de handicap ou troubles rencontrés et quel accompagnement envisager ?	6	6
Gestion pédagogique	Comment organiser et gérer le temps, l'espace, le matériel, les aspects administratifs ? Comment accueillir les enfants et les familles ?	–	5
Inclusion, participation sociale	Quels liens tisser entre l'école et la famille ? Comment favoriser l'intégration/la participation sociale de l'enfant dans la ville, le quartier, la famille élargie, la classe, etc. ?	2	3
Observation et évaluation	Pourquoi et comment observer les enfants ? Comment évaluer les différentes sphères de développement ? Comment définir de nouveaux objectifs ?	1	6
Activités pédagogiques	Quelles activités organiser ? Quelle est l'importance du jeu dans les apprentissages ?	3	11
Programme éducatif individualisé (PEI)	Comment mettre en place un PEI ? Comment assurer le suivi ?	1	3
Analyse de pratique	Quelles sont les attitudes et stratégies facilitatrices (analyse de vidéos) ?	1	6
TOTAL		14	40

Les apports de la formation

S'appuyant sur la Démarche Réflexive d'Analyse en Partenariat (Boudreault & Kalubi, 2006), une étude réalisée auprès de 36 professionnelles, 7 mères et 142 enfants des écoles primaires a révélé les bénéfices et les limites de cette formation. Nous présentons ci-après les principaux résultats de cette recherche, obtenus lors de quatre ateliers d'échanges.

Modifications des attitudes

Les participants relèvent des changements importants au niveau de l'acceptation des personnes en situation de handicap au sein de la société et de leur considération. Les

enfants vont presque tous à l'école (régulière ou spécialisée): « Les voisines me félicitent d'envoyer ma fille à l'école et d'oser exposer mon enfant. Je me sens bien avec elle » M³). En effet, comme l'affirme une enseignante: « Maintenant, je pense que quelques parents se disent qu'ils n'ont plus besoin de cacher leur enfant handicapé, que ce n'est pas une honte » (P⁴). Les parents se sentent mieux compris, moins jugés: « Je remarque maintenant que les enseignantes

³ (M), témoignage d'une mère d'enfant en situation de handicap.

⁴ (P), témoignage d'une professionnelle de l'éducation.



Illustration 1 :
fête au palais
de la Culture
(Photo A. Rodi)

sont plus intéressées et qu'elles n'ont plus de préjugés à notre égard » (M). De nombreuses professionnelles ont « compris que l'on peut travailler avec ces enfants handicapés et qu'ils peuvent progresser » (P). Les attitudes changent et cela est visible à l'école, dans la rue : « Beaucoup d'enfants aident les enfants handicapés, de manière spontanée. Ils se sentent bien à leur côté et montrent du plaisir à être ensemble » (M). Les élèves donnent des exemples concrets : « J'ai entendu une dame qui m'a dit de ne pas m'approcher d'une personne handicapée : je lui ai dit non, qu'on pouvait même l'aider » (E⁵).

Connaissance des personnes en situation de handicap

Tous les adultes interrogés affirment qu'ils ont acquis beaucoup de connaissances durant la formation. « Auparavant, on parlait – je m'excuse du terme –, des *débiles*, mais maintenant on comprend exactement ce que signifie le mot *handicap* » (P). « Le

concept même de *handicap* a changé dans la communauté : l'enfant handicapé n'est pas considéré comme *malade* (P). De leur côté, les enfants ont largement parlé de la différence et du handicap en classe. « On a appris beaucoup de choses. Par exemple en classe, on a vu un film et on a parlé d'un enfant qui avait des problèmes dans la tête, mais je ne sais plus comment ça s'appelait » (E). La différence fait davantage partie du quotidien : « Nous, on est tous différents. On a des figures, des noms différents. Et aussi, on n'a pas le même physique. On a le droit d'être différents. C'est normal comme ça » (E).

Développement de nouvelles stratégies pédagogiques, éducatives ou de mesures d'aide

Nous constatons que les peurs et les craintes se sont estompées : « Avant, j'avais peur des enfants handicapés, maintenant que nous les connaissons mieux, cela est plus facile (P) ou « J'avais peur que les autres enfants soient pénalisés à cause de la présence d'un enfant handicapé, mais la

⁵ (E), témoignage d'un enfant de l'école primaire.

formation m'a appris ce que l'on peut mettre en place afin que tous puissent apprendre et être satisfaits » (P). Les pratiques pédagogiques ont évolué : « Nous avons changé nos méthodes d'enseigner. La formation a été utile pour tous les enfants et non seulement pour les enfants handicapés » (P). « Les cours, les visites, les vidéos nous ont aidés non seulement à accepter, mais aussi à utiliser des jeux qui sont utiles à tous les enfants » (P).

La majorité des enseignantes se sent plus à l'aise face aux élèves en difficulté : « C'est plus clair pour nous ce qu'est un PEI et nous fixons mieux les priorités. Nous arrivons mieux à nous adapter aux situations des enfants » (P). Elles intègrent à leur enseignement des moments d'échanges à propos de la différence, du handicap et ouvrent la discussion : « Dans les heures libres, on a parlé plusieurs fois avec la maîtresse des personnes handicapées » (E). Ainsi, les élèves font de plus en plus référence à des situations vécues : « Les enfants handicapés doivent pouvoir aller à l'école. Ils veulent apprendre. On a un enfant handicapé dans la classe » (E). De nombreuses activités communes entre écoles et centre spécialisé se mettent en place : « Nous avons organisé différentes activités : des spectacles, des danses, des récitations. Quand les enfants voient des enfants handicapés qui prennent aussi part aux activités, ils les acceptent et les apprécient » (P). Certaines professionnelles soulignent les nouvelles valeurs présentes à l'école : « La présence d'un enfant handicapé à l'école favorise la solidarité entre les enfants et les relations d'aide » (P). De leur côté, certaines mères affirment qu'elles se sentent moins démunies face aux difficultés de leur enfant et qu'elles sont plus à même d'échanger avec leur entourage : « Je suis capable de

répondre aux voisins, à propos de ce que ma fille a appris à l'école. Je sais qu'elle a des compétences et je peux l'expliquer aux autres » (M).

Progrès constatés chez les enfants en situation de handicap

Tous les enfants accèdent peu à peu à la vie communautaire et à la scolarité. Nombreux sont les progrès observés, ce qui encourage tout le monde : « Nous avons vu beaucoup de progrès chez certains enfants, par exemple la durée de l'attention dans les activités a augmenté » (P) ou encore « Mes proches sont étonnés de ce qu'a appris ma fille à l'école. Ils n'imaginaient pas qu'elle fasse tant de progrès, par exemple dans le domaine de l'autonomie. Maintenant, j'ai plus de temps libre pour vaquer à d'autres occupations » (M). Plusieurs mères et enseignantes affirment que « Les enfants ont changé leur comportement général. Cela se perçoit au niveau de l'autonomie, de la socialisation. Ils se sont faits des copains et des copines. Ils s'amuse, se taquinent les uns les autres, agissent comme tous les autres enfants » (M).

*Illustration 2 :
découverte de jeu
et création de matériel
pédagogique
(Photo A. Rodi)*



Echanges à propos de la différence et du handicap

Le mot handicap ne rime plus avec honte, n'est plus tabou pour grand nombre de citoyens. « La mentalité a beaucoup changé. Ici, c'est une petite ville. La formation a duré toute une année. Nous parlons beaucoup

**« La mentalité a beaucoup changé.
Ici, c'est une petite ville.
La formation a duré toute une année.
Nous parlons beaucoup des enfants
handicapés. L'impact a été très fort ».**

des enfants handicapés. L'impact a été très fort » (P). Toutefois, la situation n'est pas identique pour tous les habitants et surtout, dans les villages environnants où la plupart des enfants en difficulté ne sont pas encore scolarisés.

Les enfants interrogés évoquent souvent les activités et les échanges menés en classe ou au sein de la famille : « A la maison, on a parlé des enfants handicapés avec mes parents. Ils m'ont dit qu'on n'est pas la même chose qu'eux, mais qu'ils ont besoin de notre aide. Ils m'ont dit de les accepter. Et puis, ils jouent aussi, non ? » (E). Finalement, le réseau entre familles s'est renfor-

**« J'ai entendu une dame qui m'a dit
de ne pas m'approcher d'une personne
handicapée : je lui ai dit non, qu'on
pouvait même l'aider ».**

cé. Les mères se sentent plus soutenues, parlent de leur situation : « La formation a fait que nous, les mères, nous sommes très liées les unes aux autres. Nous nous connaissons, parlons de nos enfants et de ce qu'ils font. Nous communiquons plus ou-

vertement » (M). Et certaines ajoutent : « Je me sens plus libérée car nous avons vu différents enfants handicapés. Nous comprenons qu'il y a beaucoup de situations comme cela et que nous ne sommes pas seules » (M).

Partenariat parents-professionnels

« La formation a renforcé la collaboration parents-enseignants-enfants » (P). Les rencontres ont permis aux participantes de mieux comprendre leur réalité réciproque : « Parfois, la présence des parents a été quelque peu perturbante, du fait que les thèmes traités étaient en lien avec leurs enfants. Je les ai vus attristés et cela m'a touchée. En même temps, c'était positif de les avoir avec nous » (P). Certaines mères constatent : « En entendant nos problèmes, les enseignantes ont changé leur manière de nous voir » (M). Elles ajoutent : « J'ai davantage confiance dans les enseignantes qui travaillent avec mon enfant. Je sais ce qu'elles font. C'est plus facile pour moi » (M).

Responsabilisation des différents partenaires

Si chacun porte sa part de responsabilité dans l'amélioration de la qualité de vie des personnes en situation de handicap, une place de choix est accordée aux enfants. L'avenir semble entre leurs mains et les changements d'attitude et de regard, dès la plus petite enfance, sont primordiaux. Plusieurs professionnelles confient : « Il faut que les pairs acceptent ces enfants handicapés, quels que soient leur âge ou leur difficulté ».



*Illustration 3 :
la relation d'aide.
Jeux de rôle
entre profession-
nelles et mères
(Photo A. Rodi)*

Conclusion

Le dispositif de formation a permis d'atteindre les objectifs suivants :

- Parler plus ouvertement des situations de handicap, des troubles et des difficultés ;
- Développer les connaissances dans ces différents domaines, chez les enfants et les adultes ;
- Promouvoir les droits des personnes en situation de handicap à travers des activités concrètes ;
- Permettre aux professionnelles de l'éducation d'entrer en relation avec des personnes en difficulté et de développer des relations humaines et chaleureuses à leur égard ;
- Disposer d'outils pédagogiques et éducatifs pour proposer un suivi scolaire et/ou éducatif adapté ;
- Promouvoir le développement d'activités pour tous les enfants ;
- Promouvoir la mise en œuvre de nouvelles pratiques et de nouvelles attitudes à l'égard des personnes ayant des besoins particuliers ;
- Développer le partenariat entre professionnelles et parents ;
- Favoriser l'accès à la scolarité pour tous les enfants.

Au terme de notre analyse, nous désirons céder la parole à un élève qui décrit le nouveau centre spécialisé : « C'est un centre où



Illustration 4 :
tous à l'école
(Photo A. Rodi)

on apprend comme ici [à l'école], mais en restant là-bas » (E). Certes, la notion d'apprentissage se démocratise pour tous les enfants : « On apprend ». Mais faut-il que certains « restent là-bas » ? La question demeure ouverte dans un pays où le contexte social, économique et politique est particulièrement complexe... Prémices d'une véritable réflexion sur l'école pour tous, cet enfant reprendra peut-être la plume de Max Velo pour écrire sans attendre une nouvelle page dans l'histoire de l'école albanaise. Ainsi, les mots autonomie, participation ou inclusion résonneront-ils peut-être différemment dans la vie quotidienne des élèves de la région.

Bibliographie

- Boudreault, P. & Kalubi, J.-C. (2006). *Animation de groupes. Une démarche réflexive d'analyse*. Outremont (Québec) : Carte Blanche.
- Velo, M. (1995). *Le commerce des jours : Nouvelles albanaises*, Editions Lampsaque. Traduction : Christiane Montécot.

Anne Rodi
Responsable suisse du projet
Formatrice HEP/Vaud
Avenue de Cour 33
1014 Lausanne
anne.rod@hepl.ch

