

TABLE DES MATIERES : PRESENTATION ET ANALYSE DES RESULTATS LES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP

5.2	LES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP EN ALBANIE : DES PAS DE GÉANT ? ..	273
5.2.1	LES DÉCOUVERTES ET LES PREMIERS PAS.....	274
5.2.1.1	Prendre conscience du contexte et des conditions de vie des personnes handicapées.....	274
5.2.1.2	Défendre un domaine pas forcément prioritaire à l'échelle du pays.....	281
5.2.1.3	Agir en pionniers.....	284
5.2.2	LES SURPRISES ET LES CHANGEMENTS DANS LA PRATIQUE PROFESSIONNELLE 285	
5.2.2.1	Tenir compte à la fois des besoins matériels et de formation.....	286
5.2.2.2	Être confronté à des pratiques "autres", difficilement compréhensibles.....	287
5.2.2.3	Mesurer les progrès rapides des personnes handicapées.....	288
5.2.2.4	Observer des changements, des progrès dans la pratique.....	289
5.2.2.5	Être sensible au temps nécessaire pour changer de regard sur le handicap et percevoir une évolution.....	298
5.2.2.6	Redécouvrir certains savoirs ou en percevoir l'importance.....	299
5.2.3	LIENS ENTRE SITUATION DES PERSONNES HANDICAPÉES EN SUISSE ET EN ALBANIE.....	299
5.2.3.1	Etablir des liens avec l'évolution de la situation des personnes handicapées en Suisse.....	300
5.2.3.2	Prendre conscience des ressources pour les personnes handicapées en Suisse.....	301
5.2.4	SYNTHÈSE DES RÉSULTATS DE L'ANALYSE DE L'AXE « LES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP ».....	302
5.2.5	RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES.....	XIII



Fig.81 : « Mon Dieu, donne-moi la force » !

5.2 LES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP EN ALBANIE : DES PAS DE GÉANT ?

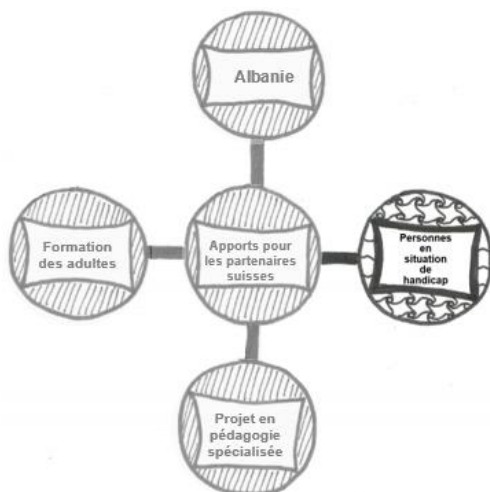


Fig.82 : Les personnes en situation de handicap

« Les leçons les plus abstraites de la science commencent dans un monde que nous habitons, au milieu des choses qui se trouvent à la portée de la main. Ce sont des choses données dans un monde donné que Husserl appelle "monde de la vie" »
(Levinas, 1995, p.37).

Lorsque l'on s'intéresse aux personnes présentant des besoins particuliers, il est nécessaire de se pencher sur les événements qui ont marqué le pays, les systèmes de croyance mis en place, la pensée politique et le contexte socio-économique (Poizat, 2009). Ces aspects ont été analysés dans le précédent chapitre. Mais qu'en est-il concrètement de la situation des personnes handicapées durant le projet de formation en Albanie ? En quoi leur réalité influence-t-elle les formateurs suisses ? Que vivent-ils ensemble ?

La majorité des intervenants suisses a eu l'occasion de travailler auprès d'enfants, d'adolescents ou d'adultes ayant des besoins spécifiques variés, en Suisse : les formateurs disposent ainsi d'une vaste expérience professionnelle dans ce domaine. Mais durant leur séjour en Albanie, ils découvrent quelle est la vie des personnes handicapées dans ce pays. Ils observent à quel point la plupart sont exclues de la société (chapitre 2). En effet, au départ, elles ne bénéficient d'aucune forme de citoyenneté. Pour rappel, Bruchon (2013) considère tout d'abord la citoyenneté *sociale* basée sur la protection sociale et le droit à l'accessibilité aux ressources de la communauté, pour « être ce qu'on veut être » (p.59). Il s'agit d'une égalisation des chances. Cette citoyenneté est une condition pour bénéficier pleinement de la citoyenneté *politique*, en tant qu'individu appartenant à un groupe. **Choqués, les Suisses constatent que les personnes en situation de handicap ne disposent pas des mêmes droits que les autres citoyens et sont le plus souvent mises à l'écart.** Si l'on considère la Convention relative aux droits des personnes handicapées, aucun des principes fondamentaux n'est encore respecté au début des années 2000 : dignité, autonomie, non-discrimination, participation, accessibilité, respect du développement des capacités et de l'identité semblent des concepts souvent vides de sens... Les résultats globaux liés à la thématique « LES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP » permettent de définir les trois sous-thématiques suivantes :

- Les découvertes et les premiers pas
- Les surprises et les changements dans la pratique professionnelle auprès des personnes handicapées
- Les liens entre situation des personnes handicapées en Suisse et en Albanie

Les résultats détaillés et les catégories relevées pour chacune de ces sous-thématiques sont présentés dans les prochaines sections. Les contenus des discours sont analysés et régulièrement mis en parallèle avec les constats des partenaires albanais.

5.2.1 LES DÉCOUVERTES ET LES PREMIERS PAS

« S'il y a un remède, à quoi bon le mécontentement ?
S'il n'y a pas de remède, à quoi bon le mécontentement ? »
(Shantideva, s.d., cité dans Piccard, 2014, p.15).

Je me souviens aussi qu'on avait discuté d'une enfant qui était enfermée toute la journée ... dans son appartement. Et puis, on était allés dans une région, dans les villages et là, tu n'as pas grand-chose à dire. Tu te rends compte que les gens doivent survivre. C'était le Moyen Âge, c'était un autre monde (CH24, mars 2015).

Si certains projets de développement sont considérés comme des échecs, ce n'est pas toujours parce qu'ils n'ont pas apporté d'effets bénéfiques : les critères de succès définis par les organismes de développement restent peu opérants et les résultats ne sont considérés, que s'ils contribuent à la survie de ces organismes (Koch, 2012). L'amélioration de la qualité de vie des personnes handicapées en Albanie a figuré

dans nombre de rapports. Elle constituait le but du projet de formation en pédagogie spécialisée. Toutefois, ce n'est pas sur les résultats attendus que je désire focaliser l'analyse - bien que ceux-ci apparaissent en toile de fond - afin d'assurer que nous ne nous écartions pas du projet initial. Je m'intéresse aux résultats inattendus ou aux effets collatéraux. Dans ce chapitre, je cherche à mieux comprendre en quoi l'observation de l'évolution de la situation des personnes handicapées est source d'apprentissage pour les formateurs. Elle les influence dans leur travail, même si ces effets ne sont que peu mis en évidence durant le projet. L'analyse des entretiens permet de définir trois catégories présentées dans le tableau 22, ci-dessous :

LES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP : DES PAS DE GÉANT																																											
Code	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24	25	26	27	28	29	30	31	32	I	II	III	A	B	C	D	E	F		
Les découvertes et les premiers pas...																																											
Prendre conscience du contexte et des conditions de vie des personnes en situation de handicap	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X		
Défendre un domaine qui n'est pas forcément prioritaire à l'échelle du pays	X	X	X																	X																X	X		X	X	X	X	X
Agir en pionnier	X	X						X			X	X								X													X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X

Tab.22 : Résultats : Personnes handicapées, découvertes et premiers pas

Pour reprendre les propos de Shantideva, cité au début de cette section, y a-t-il un « remède » face à la situation que vivent les personnes handicapées ? Si *oui*, que faire ? Malgré la situation difficile dans laquelle se trouve encore un grand nombre d'entre elles, en une quinzaine d'années, le pays a progressé et réalisé des pas de géant. La découverte de la situation des personnes handicapées et de son évolution transforme l'identité personnelle et professionnelle de plusieurs formateurs suisses. Leurs témoignages abondent en ce sens.

5.2.1.1 Prendre conscience du contexte et des conditions de vie des personnes handicapées

« Notre contrôle des conditions extérieures est limité, éphémère, et le plus souvent illusoire. Pour influentes que soient ces conditions, le mal-être et le bien-être sont essentiellement des expériences vécues. Il convient donc de nous demander quelles sont les conditions intérieures qui ont miné notre joie de vivre et quelles sont celles qui vont la nourrir. Changer notre vision du monde n'implique pas pour autant un optimisme naïf pas plus qu'une euphorie factice destinée à neutraliser l'adversité »
(Ricard, s.d., cité dans Piccard, 2014, p.14).

Nous avons vu que la formation des professionnels de l'éducation spécialisée débute en 2001 (chapitre 2, p.33-35). Dans les entretiens, vingt-six Suisses et toutes les catégories de partenaires albanais mentionnent la prise de conscience des conditions de vie des personnes handicapées : celle-ci change leur vision du monde, comme nous aurons l'occasion de le constater. Dans un pays qui signe la Déclaration des Droits de l'Homme en 1996, ratifie la Convention relative aux droits des personnes handicapées en 2008, les violations fréquentes des droits de ces dernières heurtent profondément la sensibilité des formateurs helvétiques. Pour rappel, sur les trente-deux formateurs interrogés, dix-huit ont travaillé directement avec des personnes handicapées en Albanie. Trente et un leur ont rendu visite dans des institutions ou des écoles, et neuf ont rencontré les familles. **Le choc éprouvé au départ par les intervenants est souvent lié à la prise de conscience de cette réalité. La découverte de leurs conditions de vie les bouleverse - qu'ils soient formateurs suisses ou albanais - et les incite à chercher des solutions.** Ce constat commun place les acteurs à niveau d'égalité : ils sont tous réunis autour d'une même problématique.

C'est sûr que de voir une fois une école sans moyens, avec juste le minimum du minimum, c'est impressionnant parce qu'on en entend souvent parler (à l'époque, on parlait des orphelinats en Roumanie), on a des images comme cela qui nous ont été servies ces dernières décennies mais là, de voir une fois, c'est quand même assez fort. Et en même temps, ce qui est 100 fois plus intéressant qu'ici [en Suisse], c'est qu'on est dans les besoins primaires, basiques et qu'on n'est pas en train de s'inventer de nouveaux besoins. Ça c'est une satisfaction qui moi me plaît, on est dans des trucs de base, on n'est pas dans des chichis, tout ce qui est inutile (CH25, avril 2015).

Les formateurs ne vivent pas réellement une épreuve, mais les situations auxquelles ils font face les mettent à l'épreuve. A l'image de ce que mentionne Piccard (2014), certains confient que la découverte de cette réalité a « rendu possible l'accès à un type de vie qui leur apporte davantage de satisfaction, davantage d'épanouissement ». Au-delà des souffrances, les expériences vécues leur permettent « de [se] renforcer parce qu'[ils] ont pu [se] remettre en question sur le sens de [leur] vie » (p.210). Les Suisses progressent dans leur prise de connaissance des réalités auxquelles sont confrontées les personnes handicapées et leur famille. Ils doivent gérer leurs propres émotions, tout en envisageant l'avenir avec leurs collègues albanais. Cela les incite à réfléchir à leur propre situation et donne à leur vie « un sens plus profond, plus essentiel » (Piccard, 2014, p.210).

Analysons tout d'abord les découvertes mentionnées par les partenaires albanais : « On a montré aux Suisses notre réalité, afin qu'ils puissent mieux comprendre ce que cela signifie, vivre ici avec une personne handicapée, avoir des droits bafoués. Ils ont été sensibilisés à nos difficultés quotidiennes, ont découvert la réalité des personnes handicapées au sens large » (ALBForm, juillet 2014). Certains parents constatent que « les professeurs étrangers ont vu à quel point le handicap était un tabou en Albanie et comme nous en parlions peu Ils ont dû être étonnés de voir si peu de personnes handicapées dans les rues, du fait que le handicap reste caché chez nous. Ils ont vu à quel point la question du handicap est complexe et difficile en Albanie. Ils ont vu que le défi était grand » (ALBPar, juillet 2014). Les formateurs et les étudiants albanais découvrent nombre de situations difficiles dans lesquelles vivent les personnes handicapées et ils les présentent parfois aux Suisses : « Les recherches menées ont mis en évidence certaines situations mal connues en Albanie. Les recherches ou le travail mené avec les familles ont parfois donné des espoirs qui n'ont pas pu être comblés, par manque de moyens et d'engagement des responsables politiques locaux » (ALBEtud, juin 2014). **Les échanges et les observations incitent les intervenants helvétiques à adapter leur discours aux conditions de vie locales, à envisager des solutions concrètes, pratiques, simples, et à reconnaître modestement les limites de leur contribution.** L'analyse des entretiens permet de distinguer quatre aspects dont prennent connaissance les formateurs suisses et qui les interpellent particulièrement.

Il s'agit du désengagement du personnel, des négligences et des violences ; de la précarité des conditions de vie institutionnelle ou familiale ; de l'approche « médicale » du handicap ainsi que de l'hétérogénéité des populations accueillies dans les structures.

Il y avait une institution dans laquelle ça sentait mauvais, ça sentait l'urine. J'étais impressionnée. L'hygiène m'avait choquée (CH24, mars 2015) ...

5.2.1.1.1 Le désengagement du personnel, les négligences et les violences

Le plus dur dans les institutions que j'ai vues, ce n'est pas le fait qu'ils n'avaient que des dortoirs ou qu'ils mangeaient dans des auges en métal, c'était la pauvreté affective. Il y a des choses qui m'ont choquée : la pauvreté affective, le manque de personnalisation dans la relation (il y avait peu de relations personne à personne), ou alors ce qui m'avait énormément choquée c'est que les enfants roms étaient placés dans les institutions pour personnes handicapées mentales Je me dis que c'est aussi culturel, on a une autre façon de dire, de témoigner les choses (CH26, mars 2015).

Même si des formateurs relèvent l'engagement et le courage de plusieurs professionnels et étudiants albanais, ils déplorent souvent des négligences, de l'abandon, une **pauvreté affective** (encadré ci-contre), de l'exclusion et des violences à l'égard des personnes handicapées ou de certaines communautés, particulièrement vulnérables. Les principes de *non-discrimination* et de *liberté comme non-domination*, dont la bienveillance découle directement, sont loin d'être mis en œuvre (Sanchez, 2014). Les Suisses découvrent un nombre considérable d'enfants roms, exclus de la société, placés dans des institutions ou des écoles pour les enfants handicapés, alors qu'ils n'ont parfois qu'une déficience légère, voire uniquement des difficultés socio-économiques ! Mais l'école spécialisée fournit

un repas à midi. Ces enfants sont fortement stigmatisés : ils n'ont le plus souvent aucun projet de vie et n'ont pas droit à une égalité de traitement, d'égard, de dignité, c'est-à-dire une réelle égalité des chances, comme l'entend Bruchon (2013).

En formation ou durant leurs activités sur le terrain, les formateurs sont confrontés à de nombreuses négligences et à des professionnels peu engagés. Dans les institutions ou les écoles, nombreux sont ceux qui semblent fatigués, envahis par le découragement et un certain fatalisme. Servigne et Stevens (2015) suggèrent que l'« absence d'alternatives concrètes génère même un sentiment d'impuissance qui, lui, est cancérigène... » et ronge les individus (p.232) ! Dejours (2015) apporte un éclairage intéressant. Analysant les situations de travail, il impute un certain nombre de difficultés au choc entre une histoire individuelle porteuse de projets, d'espoirs et de désirs et une organisation du travail qui ignore les individus. Une souffrance, de nature mentale, commence quand le travailleur ne peut pas apporter d'aménagement à sa tâche, dans un sens qui serait plus conforme à ses besoins physiologiques et à ses désirs psychologiques. D'autres auteurs soulignent également la vulnérabilité des professionnels, au sein des institutions, évoquant leur épuisement ou leur sentiment d'impuissance face au manque de progrès des enfants, au surplus d'exigences institutionnelles ou politiques, à certains impératifs économiques ou au manque de formation (Clerebaut, Poncelet et Van Cutsem, 2004).

Dès le moment où tu es dans une institution comme on a vu, les personnes n'avaient pas beaucoup de choix de faire autrement. Il y a quelque chose qui était un peu plombé et puis je pense que toute cette énergie de créativité était un peu éteinte aussi. Parce que je ne sais pas s'ils avaient vraiment les moyens personnels pour faire changer les choses, je ne suis pas sûre. De toute manière, il y avait eu très peu d'intérêt de la part des professionnels qui étaient dans l'institution (CH25, avril 2015).

Les intervenants doivent s'intéresser non seulement à la souffrance vécue par les personnes handicapées, mais également à celle éprouvée par les professionnels, même si elle ne justifie aucunement certaines pratiques.

Sanchez (2014) a démontré l'importance du « principe de solidarité avec les aidants », dans l'accompagnement des personnes handicapées. Il faut veiller aux conditions auxquelles ils sont soumis : les formateurs suisses tentent de nuancer leur jugement, de mieux saisir le sens ou les raisons de certaines pratiques, ce qui implique une vraie recherche de compréhension (encadré, p.276). Il est intéressant de s'inspirer du modèle MDH-PPH2 de Fougeyrollas (2010) pour étudier le contexte des professionnels albanais. En effet, quels sont les facteurs personnels et environnementaux qui influencent leurs habitudes de vie ? Une analyse approfondie des facteurs identitaires (sexe, histoire de vie, croyance, scolarité...), de leur système organique (état de santé, fatigue psychique...) et de leurs aptitudes liées aux facteurs environnementaux, c'est-à-dire à la fois sociaux (économiques, sanitaires, socio-sanitaires...) et physiques (climat, moyens, aménagements...) permet de mieux cerner la situation et de mieux la comprendre. Il est utile d'observer les activités courantes menées dans les institutions et les rôles assumés.

Ces professionnels sont-ils réellement considérés ? Quel est leur degré de participation sociale, leur pouvoir d'agir réel ou perçu ? Les Suisses soulignent qu'ils doivent être conscients de cette réalité, mais aussi à l'écoute des témoignages des participants aux formations. Ils doivent y répondre de manière adéquate, en adaptant leurs enseignements, en accueillant les dénonciations de violence, en réfléchissant avec les apprenants aux attitudes à adopter. Des étudiants albanais racontent : « Nous étions parfois en guerre avec les directions car nous voulions réellement travailler et cela dérangeait le "système" installé dans l'institution » (ALBEtud, juin 2014).

Dans les visites d'institution, il y a des choses qui m'ont agacée au niveau des directions. Je sentais que c'était le POUVOIR et qu'elles n'avaient même pas forcément le respect de leurs employés (CH26, mars 2015).

Le manque de réaction ou d'implication peut-il s'expliquer par un sentiment d'impuissance acquise ou apprise ? L'Histoire albanaise (chapitre 2) ne pousse-t-elle pas certains acteurs à faire le deuil d'un espoir d'amélioration de la vie quotidienne, pour eux-mêmes comme pour les personnes handicapées ? Servigne et Stevens (2015) citent les travaux d'Élisabeth Kübler-Ross, psychologue américaine. Celle-ci affirme qu'un processus de deuil passe par plusieurs étapes, à savoir le déni, la colère, la négociation¹, la dépression et l'acceptation. Quelles étapes doivent franchir les professionnels du monde du handicap ? Le

processus de deuil passe aussi par un sentiment de justice. Les personnes qui souffrent d'une perte qu'elles estiment injuste doivent pouvoir punir d'éventuels coupables sous peine de voir éclater une colère qui peut s'exprimer sous forme de violences sociales ou de maladies psychosomatiques (p.232).

A quelle injustice ou à quel deuil semble faire face la société albanaise ? Quelles violences sociales ont déjà été exprimées puis écrasées ? Quelles humiliations ont subi la population, les personnes en situation de handicap ou encore les professionnels travaillant auprès d'une minorité rejetée ? Contre qui exprimer cette colère ? Qui sont les responsables de telles injustices ? Bien entendu, **le manque de formation est un facteur qui explique une partie des difficultés rencontrées dans le monde institutionnel, mais ce n'est pas le seul** et les Suisses tentent de comprendre cette réalité, en tenant compte de sa complexité.

Certains formateurs évoquent **des attitudes contradictoires observées auprès du personnel albanais**. Ils remarquent **parfois de la violence, parfois une tendresse et un contact physique dont les sociétés occidentales pourraient s'inspirer** (encadré, page suivante). Ainsi, on ne saurait associer systématiquement « violence » et « institution ». Les constats doivent être nuancés.

¹ Dans cette phase, la personne désespérée s'en réfère à Dieu, au destin... Elle espère par exemple que sa bonne conduite lui permettra de faire face aux problèmes.

Ce qui m'a énormément touchée en Albanie (et c'est le cas de le dire), c'est la tendresse et la douceur que j'ai vues par rapport aux personnes handicapées et que je n'ai jamais tellement vues en Suisse. Au niveau corporel, au niveau du toucher, ils ont beaucoup moins peur de toucher que nous. Dans le contact humain, dans le contact corporel, cela m'avait vraiment frappée. Je leur disais toujours : "Vous avez vraiment quelque chose à nous apprendre !" Cette tendresse, ce quelque chose qu'on avait peut-être perdu au niveau corporel (ce quelque chose dont les jeunes avaient vraiment besoin) s'opposait, d'un autre côté, à beaucoup de violence. Je me souviens d'un jeune, quand on faisait de la peinture Il avait de la peinture rouge sur le nez et le cuisinier était venu, l'avait vu et l'avait giflé. J'avais été tellement choquée, personne n'avait réagi. Moi, j'étais là au milieu, et je n'avais pas réagi non plus, je ne savais pas quoi faire. J'avais été chez la directrice, dans son bureau, dire ce qui s'était passé et elle m'avait dit qu'elle savait ce qui se passait, que le matin, il avait fait la même chose à d'autres jeunes, mais qu'elle ne pouvait rien faire... et que c'était tout le temps ! Il y avait une violence énorme (CH24, mars 2015).

D'une manière générale, l'acceptation de comportements - que des Occidentaux qualifieraient de violents – n'est pas la même en Suisse qu'en Albanie. Dans une société « sous tension », les comportements violents semblent souvent l'unique moyen de se faire entendre. Cyrulnick (2002) affirme que

Le fait de souligner la violence de la privation affective constitue un indice de civilité. La perception du malheur est une affaire de relief. On en prend mal conscience dans un milieu où il est habituel. De même que la violence est tolérée ou ignorée dans les cultures violentes, elle devient insupportable dans les sociétés, où l'on ne la considère plus comme un phénomène naturel (p.81).

Je me souviens aussi d'un chauffeur de taxi qui était venu me chercher à l'aéroport. Je l'avais trouvé tellement gentil. Pendant que j'étais là-bas, son fils s'était fait poignarder. Ce sont des histoires qui m'ont marquée, justement cette violence (CH24, mars 2015)

Les constats posés par les Suisses varient selon les publics auxquels ils sont confrontés, les lieux et les périodes. Au fur et à mesure qu'évolue le projet, en présence de personnes formées et motivées, des pratiques nouvelles se développent. Une attention particulière est portée à l'égard des personnes handicapées. Les formations universitaires (bachelor, master et formations continues) et l'amélioration des conditions de vie jouent un rôle conséquent dans la modification des types d'accompagnement. Un processus de bienveillance s'ancre davantage dans plusieurs structures institutionnelles. Mais la bienveillance demeure un processus et non un état. Elle s'avère ainsi « tributaire d'un contexte relationnel. Elle ne signifie pas absence de facteurs de maltraitance » et « peut être apparentée au concept de qualité de vie et contient, comme ce dernier, des aspects objectivables et des aspects subjectifs » (Detraux et Di Duca, 2006, p.220).

5.2.1.1.2 La précarité des conditions de vie

Ce qui m'a aussi étonnée dans certaines institutions : les enfants étaient très joyeux et dans d'autres institutions, les gosses avaient vraiment des têtes d'enterrement, les pauvres ! C'était tragique ! Je ne sais pas les gosses du Vél' d'Hiv' ne devaient pas avoir des têtes différentes Je me suis rendu compte qu'il y avait différents types d'atmosphère, car on a quand même visité plusieurs institutions. Les ambiances étaient très différentes les unes des autres (CH5, février 2015).

Les conditions de vie sont extrêmes pour les personnes en situation de handicap, aussi bien sur le plan affectif que matériel. On peut rapprocher la situation albanaise de celle des enfants roumains découverts en 1989 (annexe 1, p.500), ou de celle décrite au Kosovo par Poizat (2009) : manque chronique de matériel didactique, carence de praticiens formés, bâtiments vétustes et difficultés à inclure tous les élèves dans le système scolaire.

Les constats posés par les Suisses dépendent de différents facteurs : la période à laquelle ils sont intervenus en Albanie (généralement dans des conditions plus précaires, durant les premières années), les lieux (les régions excentrées disposent de moins de ressources) et les milieux de vie (institutions/familles, ville/campagne...).

C'était le Moyen Âge, c'était un autre monde J'ai aussi pleuré, en Albanie, le jour où on est allés dans les villages Il y avait des histoires où je pleurais la nuit, c'était trop ! Mais en même temps, ça fait du bien de pleurer. Le rejet, la violence du rejet et la pauvreté, simplement... Il n'y avait même pas de toit, il y avait des mouches, il y avait des conditions de vie misérables ! Mais d'un autre côté, il y avait aussi la force des gens. Je me souviens des mères Il faisait chaud c'était sec parce que c'était l'été, mais je m'étais rendu compte de la boue dans laquelle ils devaient vivre le reste de l'année ou dans le froid (CH24, mars 2015).

Un décalage de pratiques et de conditions de vie existe entre les régions citadines (notamment dans la capitale) et les régions reculées. Les professionnels et les parents ne disposent pas tous des mêmes accès aux ressources pour affronter le quotidien. Le niveau social et la formation créent également une grande disparité entre les familles. Certaines semblent totalement abandonnées, alors que d'autres ont l'occasion de s'engager dans la société. Parfois, les intervenants suisses se sentent totalement impuissants et cela les émeut. **Sur le terrain, ils doivent faire face, c'est-à-dire constater, être à l'écoute et chercher des solutions à des problèmes complexes.** Comme certains humanitaires qui sont intervenus en Roumanie, quelques-uns ont un « problème de technicité » : ils se demandent ce qu'ils viennent faire en Albanie, ce qu'ils vont vraiment pouvoir apporter (Penoy, s.d., cité dans Pirotte, 2006, p.123). De retour à l'hôtel, au domicile ou lors de discussions plus informelles, **ils font face à leurs propres émotions.** La qualité des échanges et du milieu relationnel dans lequel ils évoluent semble alors essentielle. Nous y reviendrons au chapitre 6.

Certains formateurs nuancent le constat de précarité perçue dans un grand nombre d'institutions et d'écoles. En fonction de l'essor de la pédagogie spécialisée, de leur déplacement et de leurs visites, ils découvrent des réalités différentes et des progrès considérables, notamment dans certaines institutions privées (encadré ci-dessous).

La première fois que je suis allé là-bas, les institutions albanaises, je ne connaissais rien. J'en ai visité une ou deux parce que j'étais venu le samedi et je trouvais que c'était nécessaire. On avait vu entre autres un centre pour les enfants qui m'avait l'air assez bien structuré j'étais étonné, il y avait des panneaux aux murs, avec des pictogrammes, des choses tout de même très avancées. C'est un truc qui était soutenu par une ONG On m'avait dit : "Il y a une différence entre structures privées et structures publiques... les structures privées, ça va de toute façon mieux que les structures publiques..." chez nous aussi, heureusement que c'est surtout du privé. On n'échapperait pas à cela si c'était l'État qui commençait à gérer toutes les institutions (CH17, mars 2015).

5.2.1.1.3 L'approche médicale

Une chose aussi qui m'a beaucoup interpellée, c'est de voir dans les institutions (mais c'est banal), des gens en blouse blanche. Ça faisait un peu hôpital comme ça. C'est une chose qu'on ne voit plus tellement chez nous j'avais l'impression de franchir la barrière d'une génération, de revenir à mon enfance (CH5, février 2015.)

La notion de « défectologie » est très répandue dans les Balkans. Elle est issue des travaux d'Adler, médecin psychiatre et elle a été reprise par Vygotsky, en alternative à la pédagogie spécialisée du 19^{ème} siècle. Comme le notent Ville, Fillion et Ravaud (2014), Adler puis Vygotsky se sont intéressés aux défauts, aux inadaptations, aux infériorités et aux manques. Leur conception médicale du handicap a fortement influencé les pratiques régionales.

Si l'approche strictement biomédicale du handicap tend à évoluer vers un modèle intégré (systémique) du handicap, combinant à la fois une approche individualisée et sociale, la situation est très différente en Albanie. Au début des années 2000, l'utilisation de calmants (Luminal, Valium...) est courante dans le pays et semble l'une des seules réponses données à la « prise en charge » de ces personnes. Celles-ci, le plus souvent institutionnalisées, portent toutes le diagnostic d'*oligophrènes*. Actuellement, l'approche biomédicale du handicap est encore fortement marquée dans les pays voisins tels que le Monténégro, la Macédoine ou le Kosovo, dans lesquels se trouvent des unités de défectologie, des formations d'oligophrénologues ou de typhologues.

Seuls quelques formateurs ont parlé de la problématique de l'approche médicale durant les entretiens, alors que ce sujet a souvent été évoqué dans les échanges en Albanie. Ils constatent que **l'apport pédagogique demeure limité dans les institutions**. Ils prennent conscience du **besoin de formation**. **Les soins et le gardiennage caractérisent encore souvent les pratiques professionnelles**. La situation semble meilleure dans les écoles spéciales, même si la qualité de l'accompagnement des élèves handicapés ou en difficulté, est parfois médiocre.

On en était encore à une forme plus de dressage que d'éducation. Il y avait des rituels, des choses qui étaient faites parce que "ça se fait comme ça" simplement, parce que l'on salue quand on entre en classe, on va offrir un chant ou quelque chose, on doit faire une démonstration (CH26, mars 2015)...

Les observations réalisées dans les écoles ou les institutions alimentent souvent la réflexion durant les cours dispensés aux étudiants ou aux professionnels. Parfois, les intervenants helvétiques partagent avec eux leurs constats ou leurs questionnements. Ils s'interrogent sur les représentations du handicap ou sur l'influence d'une approche médicalisée. Les apprenants apportent leurs propres informations. Plusieurs formateurs ne souhaitent pas imposer un nouveau modèle, mais stimulent une prise de conscience progressive qui les renseigne sur l'évolution de la situation.

5.2.1.1.4 L'hétérogénéité des populations accueillies dans les structures

L'hétérogénéité de la population accueillie en institution est un problème important. **Les Suisses mesurent à quel point il est difficile de gérer des groupes d'individus très différents** (encadré ci-dessous), **ce qui permet aux professionnels albanais de se sentir reconnus** : « Les formateurs suisses ont dû voir que nous étions optimistes, volontaires, qu'on relevait les défis malgré toutes les difficultés. Ils ont vu qu'on pouvait travailler avec des groupes d'âges, de niveaux, d'intérêts différents et ils ont dû être étonnés des solutions qu'on pouvait parfois trouver » (ALBDir, juillet 2014). Ainsi, une fois de plus, les formateurs apprennent à écouter, à découvrir, à échanger à propos des défis qui se posent. Les problèmes auxquels ils sont confrontés sont immenses et les pistes qu'ils suggèrent ne sont que des ébauches de solutions. Ils apprennent à accepter de ne pas avoir réponse à tout. Comme le dit Levinas (1995) :

Je me suis rendu compte de la difficulté que ça représentait aussi cet énorme mélange de populations (autant des orphelins que des gens en situation de handicap mental, psychique, des personnes âgées...) et la structure architecturale de l'institution (CH17, mars 2015).

Je ne sais dessiner la solution des problèmes insolubles. Elle dort encore au fond d'une boîte sur laquelle veillent cependant des personnes qui se sont rapprochées. Je n'ai aucune idée mais l'idée de l'idée qu'il faudrait avoir J'ai l'idée d'un possible où peut-être dort l'impossible (p.102).

S'intéressant aux personnes en situation de handicap, Ville, Fillion et Ravaud (2014) évoquent la « notion d'expérience du handicap ». **Les formateurs ne vivent pas un handicap, mais ils partagent l'expérience de la rencontre avec les personnes handicapées. Ils éprouvent diverses sensations.** Ils expriment leur vécu, c'est-à-dire qu'ils évoquent leur expérience perceptive. Ils ont vu, senti, perçu des éléments qui les ont interpellés. **Le travail auprès de ces personnes, la multiplication des expériences directes, créent ce que l'on pourrait appeler un savoir incorporé, élaboré dans les situations.** Celles-ci renvoient « à une connaissance réflexive qui engage une véritable élaboration cognitive » (Ville et coll., 2014, p.105). Parfois, elles questionnent le rapport des formateurs avec eux-mêmes et leur propre histoire, leurs représentations des personnes handicapées et leur propre fonctionnement à leur égard, leurs relations aux autres, aux étudiants, aux familles, aux professionnels, aux autorités et au monde... « Qu'il s'agisse d'un savoir incarné peu conscient ou d'une construction cognitive très élaborée, l'expérience implique une dimension temporelle et singulière, propre à l'individu, constitutive de l'identité » (Ville et coll., 2014, p.105). Ainsi, la prise de connaissance de la réalité vécue par les personnes handicapées transforme les intervenants suisses. Certains confient qu'après l'expérience albanaise, ils se sentent plus matures.

Ça m'a apporté aussi une certaine maturité. On a un certain idéal de jeunes étudiants et puis il y a une confrontation à du réel, à un type de réel et on grandit. Ça m'a fait grandir, c'est sûr (CH27, mars 2015).

5.2.1.2 Défendre un domaine pas forcément prioritaire à l'échelle du pays

Durant les entretiens, quelques partenaires albanais (des responsables, des formateurs et des directrices) et cinq partenaires suisses témoignent d'un problème central, déjà évoqué au chapitre 2 (p.25) : la difficulté de développer un domaine qui n'est pas forcément considéré comme prioritaire, si l'on se réfère aux multiples défis que rencontre le pays. Sur le plan des politiques nationales et de la recherche, Fougeyrollas (2010) relève qu'au début des années 2000, il y a eu un réel essor des préoccupations internationales à l'égard des personnes handicapées. Les situations parfois révoltantes dans lesquelles elles se trouvaient, ont été dévoilées dans divers pays. Les pressions exercées par les grandes organisations humanitaires ou de défense des droits humains, des associations de parents ou de professionnels ont permis de resituer « la problématique du handicap dans une perspective plus globale de droit, de solidarité transnationale et de développement social et économique. On n'en est plus ici aux organisations humanitaires se bornant à l'intervention dans des situations d'urgence » (p.69)... Le développement de la pédagogie spécialisée en Albanie, s'inscrit dans cette même mouvance. Il rassemble les partenaires autour du « principe de protection des vulnérables » (Sanchez, 2014) qui considère que tout pouvoir politique doit protéger ses citoyens vulnérables, notamment en sensibilisant les pouvoirs publics, les milieux académiques, les institutions et les écoles, les familles voire la société. Il est vrai que, comme le souligne également Théry (2015), différents types de solidarité existent.

La notion d'urgence par rapport au handicap, elle est reliée à un autre filtre que le filtre suisse. J'ai trouvé très courageux parce que tu sentais que ces personnes [les étudiants, les professionnels, les formateurs albanais] portaient en elles un côté très militant dans leur manière d'intervenir. C'est ce qui m'en reste, mais en disant : "Est-ce que c'est la priorité du pays ?" Je me disais que les arbitrages politiques ne doivent pas être simples lorsqu'on vient, et là je pensais à toi et au responsable albanais, comment vous pouviez réussir à convaincre le politique d'investir dans l'éducation spécialisée alors que pour le développement du pays, ce n'était peut-être pas la priorité ? ! Mais pour les personnes, c'est la priorité ! Pour le développement du pays, ce n'est pas la priorité ! Et je peux comprendre leurs tensions... Et je trouvais d'autant plus fort et d'autant plus courageux d'obtenir ce que vous obteniez (CH1, avril 2015).

En Albanie, il s'agit de mobiliser ou de re-mobiliser ces solidarités à l'égard des personnes handicapées, aussi bien au niveau national, que civil ou associatif, voire même familial, étant donnée l'exclusion à laquelle est soumise cette catégorie d'individus (encadré, p.281).

Comment développer un intérêt pour le secteur du handicap et améliorer les conditions de vie de personnes en grande précarité, alors que la majorité des gens vivent dans des conditions difficiles ? Sanchez (2014) s'intéresse à cet aspect lorsqu'il cherche à proposer plus de justice, plus de solutions adaptées aux différents besoins des personnes handicapées. Il s'interroge sur le principe distributif et sur la manière d'octroyer les soutiens aux personnes les plus défavorisées. Appliquée à l'échelle de la société albanaise, sa conception pose un certain nombre de questions. En effet, il ne s'agit pas seulement de s'interroger sur le partage des biens, des soutiens, des fonds à l'égard des personnes handicapées, mais de la distribution à l'égard de tous les citoyens ! Comment répondre aux besoins de tous les élèves, dans des écoles manquant cruellement de moyens ? Qu'en est-il par exemple de la scolarisation des enfants roms ou des enfants venant de milieux socio-économiques défavorisés ? Faut-il développer des structures pour des enfants handicapés, alors que les écoles régulières manquent parfois de tout ? Jusqu'où aller dans le développement des structures d'accueil (internats...), dans une société où chaque enfant, dans sa famille, est loin de disposer de son propre espace de vie ? **Les formateurs doivent ajuster leur vision, en tenant compte de la société dans son ensemble. L'intérêt pour la pédagogie spécialisée ne peut devenir immédiatement une priorité gouvernementale : les conditions de vie des personnes handicapées doivent d'abord être reconnues...**

Le handicap, ce n'était pas forcément le meilleur créneau ! Il aurait fallu peut-être avoir d'autres projets dans d'autres domaines à l'uni (CH2, février 2015) ...

J'ai largement décrit le travail de sensibilisation à l'égard des politiques et de la société, dans le chapitre 2 (p.24). D'une part les Suisses prennent connaissance de cette situation. D'autre part, ils cherchent des pistes de solutions et des propositions concrètes avec les partenaires albanais. Il s'agit d'envisager des moyens de faire face aux problèmes, des stratégies que les uns et

les autres puissent mettre en œuvre. **La notion de bonne gouvernance** décrite au chapitre 4 (p.82) **apparaît comme essentielle**. Les partenaires apprennent à être à l'écoute, à obtenir des informations sur le contexte puis à en rendre compte. Concrètement, certains formateurs ouvrent des espaces de discussion durant les cours, afin de prendre connaissance de la réalité locale, en écoutant attentivement les récits des participants (encadré ci-dessous). Poizat (2009) revendique la nécessité d'informer, pour que la problématique d'une éventuelle discrimination apparaisse et pour que des perspectives puissent être envisagées. **L'action des partenaires doit être non seulement légale, mais légitime** (Calame, 2003). Cela signifie qu'elle doit répondre à un besoin ressenti par la communauté, se baser sur des valeurs et des principes reconnus, être équitable et être mise en œuvre par des responsables dignes de confiance (chapitre 4, p.86). Elle doit respecter le principe de moindre contrainte. Dès lors, **certains formateurs s'attellent à rendre la préoccupation pour la situation des personnes handicapées légitime**. L'Etat inscrit peu à peu la question de leur accompagnement et de la formation des professionnels dans ses priorités. Certains intervenants suisses contribuent directement, avec leurs collègues, à sensibiliser l'opinion publique à ces questions.

C'est assez extraordinaire de pouvoir apprendre à travers des témoignages, les récits de ces personnes, quelle est la problématique, quels sont les enjeux autour du handicap dans un pays comme celui-là. Ça c'était très touchant et on doit être très délicat... parce qu'évidemment dans notre façon de voir les choses, notre culture, on est à des années-lumière ! Pour moi c'était quelque chose de très poignant, et aussi d'entendre de la souffrance ! Tu viens avec ton bagage culturel dans ton sac à dos et tes petits outils, tu risques de passer à côté ou même d'écraser et de passer comme un rouleau compresseur j'ai été très touchée par cela (CH10, avril 2015).

Ils en parlent dans un environnement parfois hostile (encadré ci-contre). Ils envisagent des perspectives, défendent des valeurs et développent de nouvelles attitudes et pratiques à l'égard des plus démunis. De nombreux partenaires albanais (des ministères aux familles, en passant par les organismes de formation ou d'accueil des personnes en situation de handicap) s'engagent dans le processus : « Les formateurs étrangers ont compris que si l'on veut on peut ! Nous sommes courageux en Albanie et engagés, par exemple pour faire face aux préjugés existant dans la société à l'égard des personnes handicapées » (ALBDir, juillet 2014). Une grande partie

J'ai aussi vécu un moment où le responsable, un soir, est allé faire une conférence sur l'intégration : il y avait plein plein de gens. J'avais dû parler devant tout le monde et dire comment c'était l'intégration en Suisse et c'était le seul moment où les gens avaient écouté, parce qu'il y avait une Suissesse qui disait trois mots. L'exotisme d'entendre le français ! Je ne sais même pas si ce que j'ai dit était très intéressant Mais je me souviens du "bordel" que ça avait été, cette conférence : tout le monde parlait durant la conférence Je n'arrivais pas à comprendre ! Ici, si les gens se déplacent, ils écoutent la personne ou sinon, tu ne viens pas, " tu te barres" ! Je me souviens encore de cette soirée-là, j'étais estomaquée ! Après un truc comme ça, j'avais juste envie de hurler... et d'envoyer péter tout le monde ! Et là, je crois qu'il faut un sacré courage pour continuer et croire un petit peu en ce que tu fais (CH24, mars 2015).

de la population méprise le secteur du handicap. Cela s'exprime de diverses manières : des jets de pierres destinés aux enfants handicapés sortant dans la rue au vocabulaire utilisé à l'égard de la pédagogie spécialisée, la branche « des débiles » de l'université (chapitre 2, p.44). Comme le relève un responsable albanais, « Tout l'enjeu de ce projet, c'est de s'être installé non seulement sur un terrain vierge, mais un terrain réfractaire, sans modèle, sans tradition, sans connaissance où seule l'exclusion était envisagée » (ALBResp, juillet 2014).

Le travail de sensibilisation n'est pas un travail sans obstacle et sans résistance : « Avant, on se moquait de nous. On nous disait : "Vous travaillez pour les fous ?". Maintenant, la confiance est là. Ce qui est fait est fait. Il y a des changements profonds, même pour les simples citoyens » (ALBForm, juillet 2014). Le défi est triple : faire connaître la situation des personnes handicapées, inscrire la question du développement de prestations à leur égard comme une nécessité, et développer la formation de véritables professionnels. « Au départ, la difficulté, c'était de faire comprendre qu'on s'occupe d'une minorité. Par exemple, au Ministère, ils ne voyaient pas pourquoi faire tout cela pour cinq personnes handicapées quand il y a tant de besoins. J'ai lutté pour réunir les gens, avancer » (ALBResp, juillet 2014) ...

De nombreux participants au projet se mobilisent pour défendre la situation de ceux dont l'existence n'est pas reconnue au départ, avec une attention toute particulière pour les personnes ayant une déficience intellectuelle, car elles sont fréquemment rejetées. Plusieurs acteurs suisses et albanais partagent **la fierté d'avoir relevé un défi : inscrire la question du handicap dans les préoccupations de l'Etat** : « Ma fierté, c'est qu'en Albanie alors qu'on connaît le tempérament un peu "dur" des Albanais, on a réussi à mettre en place une branche sociale, s'adressant à une catégorie de la population qui était plutôt rejetée Quelque part, il a fallu convaincre l'Etat, la société, les familles de l'importance de la pédagogie spécialisée... C'était donc un projet de société car ce domaine est très spécifique » (ALBResp, juillet 2014). Les Suisses perçoivent l'importance de **reconnaître l'engagement des partenaires albanais dans un travail méconnu, mal considéré, rejeté et perçu comme honteux**. Dans le contexte européen, Detraux et Di Duca (2006) constatent que parfois, le regard social et la stigmatisation « conduisent à accentuer le désavantage social et la restriction de participation (statut affaibli, fonctions niées, etc.) » de l'enfant en situation de handicap et de sa famille (p.217). En Albanie, les personnes en situation de handicap se retrouvent souvent dans une situation précaire : l'association « handicap » et « pauvreté » est fréquente. Les conditions de vie institutionnelles n'en sont d'ailleurs qu'un exemple... **Le regard social et la stigmatisation touchent également les professionnels qui accompagnent les personnes handicapées et ceux qui contribuent à la formation dans ce champ disciplinaire.**

5.2.1.3 Agir en pionniers

A l'exception des parents d'enfants en situation de handicap, toutes les catégories de partenaires albanais mentionnent l'importance d'avoir agi en *pionniers*. Ce constat peut sembler étonnant, mais il s'explique. Tout d'abord, parmi les parents interrogés, deux mères très impliquées dans le projet sont devenues directrices d'institution. Au moment des entretiens, elles apparaissent dans la catégorie « direction », alors qu'elles ont agi en tant que pionnières dans le projet. D'autres parents, engagés précocement dans la défense des droits de leur enfant, trouvent leur démarche « naturelle et évidente ». Ils n'en mesurent pas l'enjeu *pionnier*... D'autres, envahis par d'innombrables soucis, ont agi pour surmonter les obstacles quotidiens et vivent davantage dans *l'ici* et *maintenant*. Ils ne s'attribuent pas un rôle de pionniers, qu'ils réservent davantage aux professionnels formés et aux organismes étrangers impliqués dans le domaine. Travailler dans la formation des professionnels ou auprès des personnes handicapées (ou en difficulté) est novateur en Albanie. **La découverte ou la diffusion de ce nouveau champ disciplinaire est un facteur extrêmement stimulant pour tous** (encadré ci-dessus). Les partenaires découvrent la richesse des relations avec les familles et les personnes handicapées, le plaisir d'envisager des solutions pour faire face à des défis, la joie d'observer des progrès ou encore le sens de leur action à l'échelle humaine. Des étudiants albanais en soulignent l'intérêt : « Nous avons découvert un domaine complètement nouveau pour l'Albanie. C'était passionnant Le fait d'être les premiers était motivant mais difficile : on a eu de la peine à se faire reconnaître, à être accrédités. Tout a dû s'obtenir par force Il a été très difficile de trouver un travail après les études. Dans la réalité, notre formation n'était pas réellement reconnue. Or, pendant les études, on nous disait qu'on était des pionniers, qu'on aurait du travail. Or, ce n'était pas si facile. Les politiciens se moquent parfois de notre formation, de nos diplômes. Ils disent : "Ah, c'est la formation de Vlorë ?". "Qu'est-ce que c'est cette formation ? Vous travaillez avec les débiles ?" Ils bloquent l'accès aux postes de travail » (ALBÉtud, juin 2014). Si la nouveauté est stimulante, elle porte son lot de défis à relever. Plusieurs Suisses accroissent leur empathie à l'égard de la première volée d'étudiants, avec laquelle ils partagent parfois les souvenirs intenses de l'élan de départ : ceux-ci ont réellement endossé une responsabilité de pionniers et ils se sont montrés particulièrement engagés.

De nouvelles connaissances se sont développées dans des domaines nouveaux, de même que des outils pratiques. Les étudiants ont perçu qu'ils pourraient devenir des agents de changement dans les institutions, chez les familles ou les personnes handicapées. Un nouveau rôle de professionnels se dessinait Ce rôle de médiation sociale a été plus fort dans la première volée que par la suite, peut-être que c'est parce qu'ils ont ouvert la route La première volée d'étudiants avait l'esprit des pionniers : ils participaient à quelque chose de valorisant pour eux. La sélection de départ avait été meilleure qu'avec les deux volées suivantes. Ils avaient une position de demandeurs, de recherche. Ils avaient un meilleur niveau de compréhension, étaient plus ouverts et généralement plus âgés (CH21, août 2014).

Je pense qu'il y avait un peu le côté "pionnier" de la formation. On avait vraiment l'impression de s'inscrire dans quelque chose qui allait modifier quelque chose de fondamental alors que nous ici, on rame pour des choses qui sont déjà là, on se demande toujours Enfin, peut-être que j'idéalise. Mais moi, j'allais là-bas et j'avais l'impression d'être dans quelque chose où l'on se disait : "Mais là, on touche à des choses essentielles, ça va carrément modifier l'expérience de vie de ces personnes handicapées..." Moi, je me sentais quand même assez enthousiaste à l'idée de pouvoir participer à cette amélioration qui était visible (CH2, février 2015).

La motivation et la fierté manifestées par les Albanais stimulent l'investissement des acteurs dans le projet. Elle donne sens à leur action, renforce leur envie de co-construire : « Nous avons surtout pu participer au changement chez nous : faire progresser le pays, à notre manière, et lui permettre d'évoluer dans le domaine du handicap

Entre collègues, nous avons beaucoup collaboré, discuté des curricula, des activités, des recherches, de la littérature. Nous avons réellement contribué ensemble à l'édification des formations bachelor, master ou des formations continues. C'était extrêmement riche.... Nous avons eu de nombreuses rencontres qui ont rassemblé tous les partenaires (des ministères aux parents), pour planifier le projet. Tout le monde était impliqué » (ALBForm, juillet 2014). Ainsi, **la question du sens et de l'utilité de l'action est essentielle** (encadré, page précédente) : nous y reviendrons au chapitre 5 (p.319). **Un mouvement de solidarité se crée autour de la situation des personnes handicapées : le réseau se développe. Les participants aux formations ont peu à peu un sentiment d'appartenance à ce réseau** qui les motive dans leur travail et agit comme une ressource.

Pour le projet de formation tel que vous l'avez conçu en Albanie, moi j'ai trouvé extrêmement novateur d'y adjoindre la question de la vie affective et sexuelle, de l'identité sexuée, de l'éducation... Moi je m'étais dit, c'est marrant, parce que dans un projet de formation autour du handicap, ils vont prendre l'000 choses bien techniques et pointues autour des handicaps, mais ça, en tout cas dans le contexte des Balkans, ça ne va pas être la priorité. C'était une surprise ! J'ai trouvé que c'était quelque chose de formidable Là, vous démarriez autour du handicap, autour des handicaps d'emblée avec cela. Vous preniez la composante vie affective et sexuelle au même titre que les autres. Ça, je me suis dit que c'est fort (CH3, mars 2015) !

Quelques intervenants suisses se rendent compte que la discipline qu'ils enseignent en Albanie est très novatrice. Ce sont parfois des domaines également balbutiants en Suisse. Les formateurs développent le nouveau champ scientifique, en gérant un double défi, à la fois culturel et pédagogique. Ils s'appuient sur leurs collègues albanais pour voir ce qui peut ou non être diffusé, et s'adaptent aux besoins et aux ressources disponibles. Certaines thématiques nécessitent de délicats et subtils ajustements.

5.2.2 LES SURPRISES ET LES CHANGEMENTS DANS LA PRATIQUE PROFESSIONNELLE

L'évolution de la situation des personnes handicapées, depuis le début des années 1990 jusqu'au terme du projet, a été mentionnée précédemment (chapitre 2). Il a aussi été relevé que « si tout restait à faire », des changements colossaux avaient été constatés. Les partenaires albanais sont le plus souvent fiers de l'évolution, mais ils sont conscients des manques. Ils partagent leurs étonnements et leurs satisfactions avec les formateurs helvétiques. Ces derniers sont sensibles aux progrès (en étant lucides à propos de certaines régressions), percevant **le temps nécessaire pour qu'advienne des changements en profondeur**. Six catégories concernant ces thématiques sont extraites des entretiens. Elles figurent dans le tableau 23 et les sections suivantes en proposent une analyse détaillée.

Code	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24	25	26	27	28	29	30	31	32	I	II	III	A	B	C	D	E	F						
Les surprises et les changements dans la pratique professionnelle auprès des personnes handicapées...																																															
Tenir compte à la fois des besoins matériels et de formation	x		x		x	x	x				x	x	x														x													x	x	x	x	x	x		
Etre confronté à des pratiques "autres", difficilement compréhensibles	x						x	x	x		x	x	x	x		x		x	x	x	x	x	x	x	x	x	x																				
Mesurer les progrès rapides des personnes handicapées				x	x						x	x				x		x		x	x	x	x	x	x																						
Observer des changements, des progrès dans la pratique	x			x			x	x			x	x								x	x						x	x																			
Etre sensible au temps nécessaire pour changer de regard sur le handicap et percevoir une évolution	x						x	x			x									x	x																										
Redécouvrir certains savoirs ou en percevoir l'importance							x					x															x																				

Tab.23 : Résultats : Personnes handicapées, surprises et changements

5.2.2.1 Tenir compte à la fois des besoins matériels et de formation

Les partenaires albanais estiment que les Suisses ont été sensibilisés à la nécessité de tenir compte à la fois des besoins matériels et des besoins de formation. Dix formateurs helvétiques évoquent également cet aspect. Contribuer à l'amélioration de la qualité de vie des personnes implique tout d'abord de prendre en considération la situation matérielle et physique dans laquelle elles se trouvent. Il s'agit ensuite d'offrir un cadre d'activités et de relations adéquat, encouragé par la formation. Différents soutiens matériels et financiers sont envisagés : restauration ou création de structures, financement du fonctionnement, aide au démarrage d'établissements... « Des investissements conséquents ont été réalisés par la Suisse dans les institutions pour personnes handicapées, au niveau de l'aide matérielle, parallèlement à la formation, ce qui a contribué à une amélioration nette de la prise en charge » (ALBResp, juillet 2014).

J'avais l'impression que c'était parfaitement pertinent. On a eu des longues discussions pour savoir s'il fallait plutôt former des gens ou fabriquer des institutions et la réponse est probablement, il faut faire les deux ! C'est-à-dire que les institutions sans personnel qualifié, ça n'a pas de sens et en même temps, des personnes qualifiées sans structure où elles peuvent travailler, ça n'a pas de sens non plus (CH6, mars 2015).

C'était deux choses qui s'articulaient idéalement. Cela, je ne l'avais pas compris de suite, mais le jour où j'ai compris cela, j'ai dit : "C'est cela la force du projet !" C'est de dire aux gens : "Ecoutez, on peut partir dans une formation et tout mais avant, il faut que vous puissiez travailler dans des conditions qui sont acceptables." On s'est dit chaque fois : "On restaure et après, on accompagne." C'est ce que l'on a fait assez systématiquement. Il y avait toujours ces deux axes : formation et conditions matérielles. Parce que c'est facile d'aller seulement "dire" C'était pour eux une façon de ne pas entrer dans la démarche en disant : "Vous les Suisses, vous avez d'autres conditions que nous pour travailler", alors il fallait empêcher cet argument et réellement leur dire : "Maintenant, vous avez un outil, vous avez un environnement, vous avez un support matériel, vous avez des conditions au niveau des personnes pour tout repenser l'organisation" (CH2, février 2015) ...

Plusieurs formateurs découvrent **l'importance de l'équilibre entre ces deux types de soutien**. Toutefois, **cela implique une coordination des organismes, un partenariat entre le monde académique (ou pédagogique) et celui de la coopération au développement ou de l'aide humanitaire (ONG...)**. Ces démarches entraînent parfois des tensions entre groupes stratégiques dans l'arène - ou les arènes - du projet (chapitre 1, p.9). Les formateurs – et plus particulièrement ceux impliqués dans la gestion du projet – mesurent la complexité de la conduite de ces actions. En fonction de la dynamique et de l'évolution du projet, l'aide matérielle est plus ou moins intense. Ainsi, comme je le note dans mes nombreux cahiers de bord, toute réhabilitation d'établissement est généralement accompagnée d'un projet de formation.

Quand les conditions de base sont acquises, le soutien matériel n'est plus attribué au bâtiment, mais à des activités organisées par les partenaires locaux formés. Ces aides plus ciblées sont modestes. Il s'agit, par exemple, de matériel d'enseignement mis à disposition des participants aux formations, pour développer de nouvelles pratiques dans les lieux de stage ou de travail. Durant les entretiens, les Suisses disent avoir vécu des expériences variées. Ils ont été parfois soumis à des demandes qui dépassaient le cadre de leur action et de leur mandat. Certains se sont impliqués dans des micro-projets avec des formateurs, des étudiants ou des professionnels albanais.

5.2.2.2 Être confronté à des pratiques "autres", difficilement compréhensibles

J'ai relevé la difficulté qu'éprouvent parfois les intervenants helvétiques à comprendre certaines pratiques. Des différences culturelles et historiques peuvent expliquer ce phénomène. Durant les entretiens, vingt formateurs affirment qu'ils **sont confrontés à des situations qu'ils qualifient d'incompréhensibles ou d'absurdes**. Ce constat est partagé par certains Albanais : « La dictature nous a fait faire des choses très bêtes avec les enfants handicapés (par exemple, ne développer que l'oralisme) mais dans les formations, nous avons vu d'autres possibilités et comment partir des besoins des enfants » (ALBProf, juin 2014). Une prise de recul par rapport à ces pratiques qui semblent peu pertinentes permet de mieux comprendre pourquoi elles se sont installées. Les formateurs tentent de ne pas poser de jugements hâtifs. En général, ils désirent réaliser des actions communes, plutôt que de provoquer des révolutions éphémères (Lempereur et Colson, 2010). Cela s'avère parfois bénéfique, parfois peu efficace. A titre d'exemple, tous les enfants aveugles et malvoyants apprennent le braille. Certains doivent lire *visuellement* les points. Les formateurs remarquent que ces pratiques proviennent de l'importation de techniques ou de méthodes étrangères, mises en œuvre sans avoir été réellement comprises. Confrontés à de nombreuses aides, à des associations qui diffusent des démarches innovantes, certaines écoles albanaises semblent adopter des pratiques dans le but de correspondre aux attentes des donateurs, sans les intégrer, les adapter ou les comprendre. A un autre niveau, dans un jardin d'enfants, des panneaux solaires offerts par une association ne sont plus branchés depuis le changement de direction, car le personnel craint qu'ils ne consomment trop d'électricité ! Les exemples de ce type sont nombreux dans mes cahiers de bord. Ils sont révélateurs d'un manque de suivi (A. Rodi, cahier de bord, juin 2006).

On est allé dans cette classe spécialisée où un petit était là pour manger tous les jours alors qu'il n'avait pas besoin d'être là. Ça m'a vraiment perturbé parce que je me disais qu'on n'était pas dans la même dynamique du tout. Nous, on était en train de faire jouer à "Uno" avec des gamins qui passent pour handicapés juste pour avoir de quoi manger Le fait qu'il y ait dans un institut pour handicapés des enfants qui ne le sont pas, c'est des choses qui nous dépassent et tu te dis : "C'est la survie, c'est peut-être le gamin de la famille qui va s'en sortir..." Je ne m'attendais pas à cela. Donc je crois que ce voyage a été aussi profitable pour moi que pour eux, avec le recul (CH4, mars 2015).

Un autre phénomène récurrent frappe nombre de Suisses se rendant dans les institutions ou les écoles, pour y organiser des activités. Le personnel local se saisit immédiatement des jeux. Il réalise les activités alors que les enfants attendent passivement. Cette attitude surprend les formateurs. Ils comprennent que, privés de tout support pédagogique, certains professionnels Albanais découvrent pour la première fois du matériel.

Sur le plan matériel comme sur celui des pratiques pédagogiques, certains intervenants observent **des aberrations liées au manque de formation, d'informations, d'accompagnement, à la suite d'aides humanitaires inadéquates** transmises à certains établissements. D'autres pratiques, entrant en confrontation avec leurs valeurs, s'expliquent par **des dysfonctionnements politiques ou économiques**. La pauvreté incite par exemple certaines familles d'enfants roms à les scolariser dans l'enseignement spécialisé, comme je l'ai déjà mentionné. Les formateurs s'interrogent parfois sur des solutions possibles, avec les étudiants ou d'autres partenaires albanais. Ils analysent le contexte historique, social ou économique de manière approfondie.

Partout où on allait, c'était génial mais moi, ce qui m'avait énormément frappée une fois, c'est que les jeunes n'avaient pas joué, c'était tout le personnel qui avait joué. Moi, ça m'énervait tellement ! J'étais tellement "suisse" ! Et je ne sais plus qui m'avait dit : "Attends, les éducatrices, elles n'ont jamais pu jouer, laisse-les d'abord jouer une fois... et après on fera avec les enfants." Je me disais : "Attends c'est elles qui faisaient les puzzles !" Je m'étais un peu énervée, je crois. Et je n'avais pas compris les besoins des gens (CH24, mars 2015).

Il s'agit de gérer ces situations, de s'adapter et d'accepter des étapes supplémentaires, dans la mise en œuvre de nouvelles pratiques : par exemple, accepter que les adultes découvrent les jeux avant les enfants (encadré, page précédente). Si l'on reprend les pistes évoquées par Dean Allen Foster (chapitre 4, p.117-118), on perçoit l'importance de *réfréner*, c'est-à-dire d'éviter de juger immédiatement. Les intervenants sont amenés à prendre du recul, puis à *retracer*, c'est-à-dire à se demander si les attitudes développées sont liées à la culture ou si le contexte ne les engendre pas directement. Dans de mêmes conditions, n'adopteraient-ils pas les mêmes comportements ? En Roumanie, Derouette pose des constats semblables :

Je réalise combien nos exigences dépassent le personnel. Ces femmes ne sont pas toutes si mauvaises, elles doivent être tellement démunies ! Nous devons faire attention à elles, nous devons les reconsidérer, leur redonner une place, les reconnaître dans leur travail. Nous ne résoudrons rien sans elles (2001, p.90).

C'est l'insistance continue qu'il fallait pour qu'elles fassent travailler les jeunes et pas qu'elles fassent elles-mêmes pour avoir un objet à la fin qui était à elles, parce que parfois j'avais l'impression qu'elles avaient autant de plaisir à faire que les jeunes J'avais l'impression que pour certaines, c'était tout nouveau de faire des choses comme cela et du coup, c'est vrai que tu as d'abord envie d'essayer toi-même. Donc je sais qu'il y avait beaucoup d'insistance pour qu'elles aident et qu'elles accompagnent les jeunes dans le fait de faire Mais si tu penses chez nous, en général, tu commences par faire toi-même avant de faire faire aux autres (CH7, avril 2015).

Les étudiants de l'université font les mêmes observations durant leurs stages. Avec leurs formateurs, ils cherchent quelles stratégies adopter : « Souvent, dans les institutions, le problème c'est que ce sont les éducatrices qui font... elles n'apprennent pas aux jeunes à faire et ils n'apprennent rien. Mais pour nous, c'est toujours difficile de réagir car elles disent qu'elles travaillent » (ALBEtud, juin 2014) ! Ainsi, étudiants albanais et formateurs sont souvent confrontés aux mêmes défis.

5.2.2.3 Mesurer les progrès rapides des personnes handicapées

La rapidité des progrès observés auprès des personnes handicapées bouleverse aussi bien les partenaires albanais (tous les groupes) que suisses (11 formateurs), comme le relèvent plusieurs témoignages. Le plus souvent, privées de tout accompagnement pédagogique dans les institutions d'Etat, les personnes en situation de handicap avec lesquelles travaillent les acteurs du projet font des progrès fulgurants, ce qui est enthousiasmant. Nouant des liens avec les intervenants, les jeunes handicapés s'engagent avec motivation dans les activités. Ils souffrent surtout d'un manque profond de stimulations et leurs progrès sont évidents.

Le fait qu'on avait accès aux élèves, ça c'était quelque chose d'extraordinaire parce que là, les éducatrices ont vu que la stimulation porte des fruits tout de suite. Ce n'est pas dans trois ans seulement qu'on verra les résultats ! Mais c'est l'enfant qui se redresse, qui sourit, qui donne des sons et qui parle, qui est éveillé, réveillé, qui est en communication (CH22, mars 2015) !

Ainsi, en quelques jours ou semaines, des enfants handicapés diminuent leurs stéréotypes, apprennent à manger seuls avec une cuillère, à se vêtir, à réaliser des puzzles, à colorier, à s'exprimer à l'aide de pictogrammes ou de gestes. Des adolescents dressent les couverts, rangent leur chambre, s'intéressent aux livres et reconnaissent des lettres. Des adultes sortent faire les courses, balaient, dessinent avec leurs pieds ou jouent à des jeux de société. **Ces bouleversements encouragent les partenaires dans leurs initiatives.** Ils constituent peut-être **le moteur essentiel du changement** (encadré ci-dessus). Les témoignages des étudiants albanais sont innombrables : « J'ai vraiment pris conscience que les enfants handicapés pouvaient faire des progrès durant la pratique (classe expérimentale, stage). On a vu des progrès incroyables car les enfants partaient quasi de "0" », « L'efficacité de la formation se mesure dans le plaisir que j'ai à travailler avec des enfants handicapés.

J'ai vu des progrès, des changements. Je suis fier de cela », « Nous avons vu tant de progrès en peu de temps ! Des enfants "sauvages" sont devenus sociaux, c'est-à-dire qu'ils progressaient vraiment si on ne les négligeait pas ! C'était très encourageant » (ALBEtud, juin 2014) ! Des participants albanais à un voyage en Suisse affirment même : « Incroyable ! On a vu que c'est vrai ce que vous disiez durant les cours : les enfants, même très handicapés, peuvent progresser. On n'y croyait pas, mais on l'a vu maintenant ! Ici [en Suisse], on a vu des enfants plus handicapés que chez nous et qui sont plus autonomes, qui savent faire plus de choses parce que les enseignants ont vraiment travaillé avec eux. Ici, les enseignants sont vraiment engagés et sérieux dans le travail » (A. Rodi, cahier de bord, août 2005). On constate l'importance de l'expérience directe pour donner du relief aux discours théoriques. Les remarques d'étudiants étonnent les Suisses. Elles sont relayées par celles de nombreux professionnels albanais : « Je suis fier d'avoir suivi cette formation en voyant les progrès chez les personnes avec lesquelles je travaille. Je les rends capables de faire face aux difficultés de la vie, d'être le plus autonomes possible, pas seulement à l'école mais dans la vie » (ALBProf, juin 2014). Durant les entretiens, certains formateurs constatent que **les progrès observés dans les institutions ont motivé les étudiants et les personnes handicapées, mais qu'ils ont parfois ébranlé les pratiques institutionnelles et créé des tensions avec le personnel local**. En effet, cette progression rapide met en relief des négligences ou des maltraitances qui ne s'expliquent pas uniquement par des difficultés matérielles. Une médiation doit être entreprise avec les directions et les professionnels. Ce travail s'avère délicat. Les réticences à l'égard des nouvelles approches peuvent être vives. Les progrès fulgurants encouragent les formateurs à insister davantage, que ce soit en Albanie ou dans leur pays, sur la nécessité de proposer à l'enfant des stimulations adaptées, dès la petite enfance.

Dans l'institution, les progrès ont été énormes... en cinq jours, moi-même j'ai été surprise. Je ne savais pas qu'on pouvait faire autant en quelques jours avec des enfants. Et tu sais, après j'ai travaillé les films tu vois l'évolution en 10 minutes ! Et des fois, c'est intéressant pour dire : "Vous voyez ce qu'on peut faire..." Et là, le message était clair. Mais après, c'est de pouvoir dire, même quand il y a des difficultés c'était frappant, parce que c'était des enfants qui partaient de zéro. Il y avait un garçon incroyable, on ne savait pas ce qu'il voyait, il avait des traits autistiques mais il entendait et même les mouvements étaient arrêtés... et il a fait un sourire ! Et on l'a beaucoup mis sur cette place de jeu, en utilisant le matériel d'une autre manière. Pour moi c'était très positif et les étudiants étaient très très enthousiastes. Mais c'étaient des gens expérimentés aussi, toutes des personnes qui avaient leur propre vécu. J'étais choquée, ils étaient choqués, mais on pouvait aller de l'avant, ce n'est pas comme ceux qui sortent tout juste de l'école. C'était très très choquant, mais en même temps, tous les étudiants étaient des personnes qui avaient déjà un vécu (CH13, mars 2015)...

5.2.2.4 Observer des changements, des progrès dans la pratique

*« Celui qui n'a plus sa tête, n'est pas considéré tout à fait comme un être humain. Durant l'époque du communisme, Elbasan² abritait l'hôpital des malades mentaux sans espoir ; soignés en vain dans différentes villes, ces incurables n'étaient pas tués immédiatement, mais entassés dans une cour, nourris comme des bêtes jusqu'à leur mort »
(Cifali et Myftiu, 2006, p.43)...*

5.2.2.4.1 Tout d'abord un changement de regard, dans la société albanaise

Dire que les Albanais ont avancé à pas de géant dans leur manière de considérer le handicap est une évidence, si l'on consulte le reportage de la BBC tourné en 1993 (chapitre 2, p.16) ou les différents rapports internes et externes se référant au projet de formation.

² Municipalité du centre de l'Albanie.

Comme l'affirme un étudiant : « Le changement est net dans les institutions et se mesure déjà à l'air que l'on respire. On est passé du temps de "l'odeur du handicap" avec une hygiène affreuse, à "l'odeur de kulaç"³ qui démontre des conditions plus familiales maintenant » (ALBEtud, juin 2014).

Un autre étudiant observe : « Nous avons complètement changé nos images mentales à propos du handicap On a viré à 360° ! On a changé d'opinion sur les possibilités de développement, la maladie, les méthodes... Le contact direct avec les personnes handicapées est la clé de la réussite. Nous osons être avec, les toucher. Nous sommes vraiment à l'aise » (ALBEtud, juin 2014). Durant les entretiens, des formateurs évoquent un

Il y a eu une vraie découverte de la situation des personnes handicapées dans le pays [pour nous et pour les Albanais], un regard tourné vers elles, une prise de conscience d'une situation inacceptable pour elles et leurs familles. L'unité de pédagogie spécialisée a créé une vraie "flambée d'intérêt" pour la situation des personnes handicapées dans les pays voisins, notamment suite au colloque international organisé en 2008 (CH21, août 2014).

changement de regard à l'égard des personnes handicapées (encadré ci-dessus). Minxolli (2008), qui s'est intéressée à l'évolution des représentations de ces personnes en Albanie, note qu'une différence existe entre les diverses catégories de handicap, notamment dans la considération apportée au handicap physique (ou sensoriel) et celle accordée à la déficience intellectuelle. L'auteure constate une importante évolution au niveau de *l'image relationnelle* à l'égard des personnes handicapées. Celle-ci désigne le sentiment de malaise et d'inadaptation

J'ai compris que culturellement, les personnes en situation de handicap étaient cachées pendant longtemps en Albanie. Donc c'est des pas de géant qu'ils font, tout de même ! Nous on a vécu la même chose en Europe ou en Amérique latine, mais dans certains pays, ça a mis 50 ans... et ils le vivent actuellement en 10 ans (CH13, mars 2015) !

de la société, qui prévaut à l'égard des personnes handicapées physiques, alors que la peur et le rejet prédominent envers les personnes ayant une déficience intellectuelle. Ces constats restent d'actualité. Les processus de changement s'avèrent lents, mais profonds et évidents, dans les régions où des actions concrètes de sensibilisation et de formation ont été entreprises. Les changements de regard social bouleversent alors certains partenaires, surpris par les progrès constatés et leur rapidité : « D'une période de honte face au handicap, on est passé à une période de perspectives » (ALBResp, juillet 2014).

Un responsable albanais affirme : « La collaboration dans le domaine de la pédagogie spécialisée a marqué une nouvelle ère, une nouvelle époque pour les personnes handicapées. Elles étaient elles-mêmes considérées, écoutées, respectées... Ce projet a permis d'envisager une prise en charge intégrée des personnes handicapées dans la communauté et d'éviter la marginalisation » (ALBResp, juillet 2014).

Chez les personnes ... avec lesquelles on a travaillé, qu'on a accompagnées dans leur formation, je pense qu'il y a eu un changement de paradigme : du regard qui était porté par rapport à la personne handicapée à un regard, une reconnaissance d'un être de compétences qui a sa place dans la société Il y a eu une autre relation monde du handicap et je pense qu'il y a eu vraiment un changement de regard. Commencer à les considérer comme des personnes à part entière, avoir une relation avec ces personnes, échanger avec elles, essayer d'entrer dans leurs émotions, être attentifs à leur ressenti... Je pense que ça a changé fondamentalement (CH2, février 2015).

Certains Suisses constatent, eux aussi, **la venue d'une ère nouvelle dans le secteur du handicap** (encadré ci-dessus). Mais ils ont conscience que **la situation demeure fragile**.

³ Kulaç : pain en forme de galette, préparé à la maison et très populaire en Albanie.

Les progrès ne sont pas généralisables à l'ensemble du territoire. Certaines zones demeurent très déficitaires. De plus, si les modifications du vocabulaire peuvent révéler de réels changements de regard et de pratique, certains regrettent qu'elles ne soient parfois que superficielles. Nonobstant une simple transformation de vocabulaire peut s'accompagner de changements plus profonds : « Avant les gens parlaient de notre institution en disant, "l'asile", avec un sourire... maintenant cela a changé. Certaines personnes parlent encore d'asile, de débiles et ont des attitudes peu correctes. Les choses évoluent mais il faut du temps » (ALBDir, juillet 2014). Mais l'analyse de la réalité montre parfois que seul le discours change et qu'il n'est pas suivi d'actions concrètes. Lors des interviews, dix formateurs nuancent leur discours : ils observent tantôt des changements superficiels (de niveau/type 0-1), tantôt des changements profonds (de niveau/type/ordre 2-3). Cela dépend des institutions, des personnes ou encore des moyens mis à disposition. On constate tantôt des phénomènes de simples « régulation-ajustement », tantôt de réels « changement-transformation » (Totté, 2014). Certains Albanais affirment qu'ils ont « découvert qu'on pouvait aussi apprendre des personnes handicapées elles-mêmes, qu'elles avaient beaucoup à nous donner » (ALBProf, juin 2014). Ils modifient leurs représentations, leurs attitudes et leurs comportements. Les personnes en situation de handicap peuvent apporter quelque chose à la société, si elles peuvent développer leurs *capabilités* et si l'on croit en leurs possibilités. Sanchez (2014) relève leur rôle existentiel qui nous permet d'accepter notre propre fragilité, notre vulnérabilité, et nous fait comprendre qu'il est possible de vivre autrement. Des prémisses de telles considérations sont observées en Albanie : ils influencent aussi bien les partenaires albanais que suisses. Ils sont fondamentaux pour le développement de nouvelles pratiques professionnelles.

On me racontait beaucoup les histoires des personnes handicapées en Albanie avant que j'arrive c'était mieux de nettoyer une rue que de s'occuper d'une personne handicapée ! En très peu d'années, ça avait très rapidement changé : il y avait cela L'acceptation de la personne handicapée continue à évoluer. C'était quand même cela, la base du pourquoi j'allais là-bas. Et ça a bien évolué encore : ça continue (CH24, mars 2015) !

Au niveau des édiles locaux, le discours s'est modifié... mais souvent juste le discours. Il n'y a pas eu beaucoup d'impact sur la conscience de ces personnes par rapport à la situation des personnes handicapées mais un début de sensibilisation, de modification du regard et peut-être des ouvertures possibles. Cela reste encore faible Sans avoir la prétention de couvrir l'ensemble du territoire, on peut dire que de nombreux petits groupes sociaux, des écoles ordinaires dans lesquelles il y a eu une intervention, ont développé plus de tolérance, un regard plus positif sur le handicap. Les enseignants qui ont bénéficié de soutien ont élargi leur champ de vision par rapport aux personnes handicapées : ils ont modifié leur regard sur les enfants handicapés, sur les activités qu'on peut proposer, sur leur possibilité d'éducabilité ainsi que sur la façon de s'organiser, de gérer le matériel (CH21, août 2014).

Comme évoqué (p.280), l'une des grandes transformations concerne le passage d'une vision uniquement biomédicale du handicap, à une vision intégrant peu à peu des facteurs individuels et environnementaux, telle que la suggère Fougeyrollas (chapitre 4, p.135). « Au début, le seul avenir envisagé pour les personnes handicapées, au niveau de la société, c'était de rester enfermées, bloquées dans leur condition. Le projet a donné de l'espoir, a montré qu'il y avait des changements possibles. En périphérie à cet enfermement pour les personnes handicapées, au départ, il y avait un vague modèle médical et la prise en charge psychiatrique. Le projet a offert une approche pédagogique et sociale, montré que ces personnes pouvaient progresser Auparavant, je crois qu'il n'y avait même pas l'idée de faire quelque chose pour elles Seule la mise à l'écart était envisagée » (ALBResp, juillet 2014). **Ce changement modifie les attitudes et les pratiques.** Autrefois, le handicap était associé à la maladie et les traitements médicamenteux semblaient les seules solutions possibles. Des étudiants évoquent l'idée de contamination, présente dans les représentations populaires : « Au début, j'avais même peur que les personnes handicapées me contaminent, car on disait que travailler avec elles rendait malade ou fou » (ALBÉtud, juin 2014) !

D'autres partenaires albanais confirment l'évolution de telles représentations : les personnes handicapées « ne sont plus regardées comme des malades, mais comme des personnes » (ALBResp, juillet 2014). Certains affirment : « J'ai changé ma conception du handicap, de la prise en charge j'ai moins peur des crises. Je suis convaincu que même les personnes gravement atteintes peuvent se développer. Je l'ai vu de mes propres yeux » (ALBDir, juillet 2014). Une multitude de témoignages s'orientent dans ce sens : « J'ai changé mon attitude, mes représentations, mon regard, ma vision sur le handicap. Avant, j'avais plutôt pitié. Avant, le handicap me faisait mal. Je me souviens que j'ai pleuré de voir ces enfants, durant mon stage préparatoire avant les études. J'étais choqué. La formation m'a changé. Je suis plus à l'aise face au handicap et je ne vois pas seulement la souffrance » (ALBÉtud, juin 2014). **La prise de conscience observée auprès des acteurs locaux donne sens à l'action** des formateurs suisses. Elle représente un moteur fondamental à leur engagement dans le projet. Mais à cette prise de conscience, s'ajoute le développement d'un sentiment d'efficacité personnelle.

Un des trucs qui m'a le plus marqué, à un moment donné, c'est une série de ce que j'appellerais les "miracles". Donc les muets se sont mis à parler (les étudiants racontaient cela) ; les sourds entendaient ; la gamine qui ne pouvait pas marcher, tout à coup, ils ont vu qu'elle marchait et là, pour moi, c'était extrêmement fort Et cela a été fort, parce que je m'étais dit : "Ça ne saute pas aux yeux des gens qu'un miracle, en fait, ils y sont pour quelque chose..." La personne dont ils sont censés s'occuper, ce n'était pas une personne, c'était un aveugle, un muet ou c'était un débile... Et je trouvais que je voyais la naissance d'un sujet. À partir du moment où elle marchait, elle n'était plus "la paralysée" (CH15, mars 2015).

Ainsi, les actions de formation et de sensibilisation permettent de viser des *changements individuels* (Lamoureux et coll., 2008, p.260). Les apprenants connaissent davantage les personnes en situation de handicap. Cette sensibilisation suscite aussi la mobilisation des personnes concernées (parents, professionnels, étudiants) et celles-ci défendent alors leurs droits. Elles ont dorénavant une influence sur les autorités, orientant parfois les décisions ministérielles ou régionales. Les formateurs prennent conscience de cette évolution dans leurs échanges avec les partenaires albanais, lors de visites ou durant les cours. Ainsi, la première étape est un changement de regard et de représentations. Un éclairage théorique s'impose. Reprenant les constats de Clémence et de Jodelet, Ramel (2014, p.21) évoque deux processus centraux dans la formation des représentations sociales : *l'objectivation* qui permet aux individus d'intégrer des phénomènes ou des situations complexes, ainsi que *l'ancrage* qui favorise leur enracinement social. L'auteur propose une synthèse de l'articulation entre les croyances personnelles et collectives, les représentations sociales et les comportements. Les croyances personnelles sont les variations individuelles d'une croyance collective. Le fait qu'elles soient en accord ou en opposition avec les croyances collectives stimule le débat et donc la constitution de représentations sociales. Celles-ci engendrent ensuite des attitudes, des prises de positions et des opinions qui influencent les comportements des individus. Les témoignages récoltés révèlent à la fois une certaine variété et une certaine unité dans les croyances personnelles et collectives, évoquées à l'égard des personnes handicapées. Les intervenants helvétiques perçoivent l'évolution de ces représentations sociales et les tensions naissantes.

5.2.2.4.2 Ensuite, des changements de pratiques

« Nous sommes passés d'un traitement barbare, inhumain à une progressive prise en charge respectueuse des besoins des personnes handicapées. C'est une révolution » (ALBResp, juillet 2014), affirme un responsable albanais. Le projet visait l'amélioration de la qualité de vie des personnes handicapées, grâce à la formation. « La portée du projet était double : à la fois sociale et académique » (ALBResp, juillet 2014). Durant les entretiens, certains formateurs mentionnent des changements importants dans les pratiques professionnelles.

Premier constat : les personnes handicapées sont plus visibles et sortent des familles ou des institutions. Les intervenants helvétiques encouragent les pratiques d'ouverture à la société : sorties avec des jeunes handicapés, activités communes entre élèves de l'école publique et enfants d'une institution, accueil d'un enfant trisomique en classe régulière, projet de scolarisation d'enfants myopathes avec

Les personnes en situation de handicap ont pu sortir des murs des institutions et des maisons avec le risque de confrontation aux autres, mais aussi avec le plaisir de découvrir le monde et d'y participer. Ainsi, dans certains milieux fermés (les internats ou les enfants restant à domicile), les étudiants ont représenté des possibilités d'accès vers le monde extérieur et ils ont permis à ces personnes de sortir de leur milieu (CH21, août 2014).

leurs pairs de l'école régulière. « Un des grands changements, c'est le fait qu'on sort avec les personnes handicapées, qu'on va se promener, que les gens les voient et qu'ils apprennent à rencontrer du monde » (ALBProf, juin 2014). L'ouverture vers le monde extérieur, comme le note Sanchez (2014), est essentielle et renvoie au *principe de non-discrimination*. **Plusieurs formateurs participent à des activités concrètes, avec des acteurs albanais.** Ceux-ci constatent que sortir du milieu institutionnel rapproche les personnes handicapées de la société : « Elles deviennent comme les autres car on leur permet d'être comme les autres : elles font des sorties, elles sont plus propres, on leur permet de communiquer, elles ont des loisirs... Elles peuvent de plus en plus vivre comme tout le monde » (ALBProf, juin 2014).

Une fois, on [était sorti avec les jeunes handicapés de l'institution], on était allés au marché. C'était un moment tellement génial : ils pouvaient voir des voitures, on les avait photographiés à côté des voitures et c'était la fête ! Une des ex-étudiantes m'avait dit : "Heureusement que tu ne comprends pas ce que les gens disent sur nous, tellement que c'est violent et dénigrant " (CH21, août 2014) !

Mais les formateurs découvrent à quel point il est difficile de réaliser des changements en profondeur. Certes, les personnes handicapées sortent dans la rue, mais sont-elles mieux perçues par la population ? Un changement de regard est observé, mais jusqu'à quel point ? Quels messages leur sont adressés ? Comme les propos du formateur helvétique l'attestent ci-contre, les nouvelles pratiques émancipatrices se développent dans un contexte social où les anciennes représentations sont encore très présentes.

Parfois, **les Suisses comprennent qu'ils ne perçoivent la réalité qu'en surface et qu'un travail de fond doit être mené par les professionnels albanais.** C'est une démarche moins visible et de longue haleine. Il ne s'agit pas seulement de sortir les personnes de leur isolement, mais d'obtenir que celles-ci soient respectées et acceptées. Les Suisses sont sensibles aux difficultés auxquelles font face leurs collègues albanais : « Peut-être que les étrangers ont mieux compris à quel point nous devons faire face à des situations difficiles, qu'on aimait vraiment les personnes handicapées et qu'on désirait les prendre en charge le mieux possible, qu'on était proches d'elles, sensibles à leur situation » (ALBProf, juin 2014). Les formateurs ne se contentent ainsi plus d'une première impression, mais ils vont au fond des choses. « Les professeurs étrangers ont perçu le manque de respect manifesté à l'égard des personnes en situation de handicap, les problèmes de discrimination » (ALBForm, juillet 2014).

Deuxième constat : les personnes en situation de handicap sont moins systématiquement soumises à des traitements médicamenteux. Des projets éducatifs sont peu à peu mis en place. Le passage d'un modèle strictement biomédical à une vision plus sociale du handicap ne s'ancre pas uniquement dans les concepts théoriques, mais il influence la pratique. Certains formateurs en témoignent.

Le regard sur les personnes handicapées a changé ce qui leur permet d'avoir plus d'estime d'elles-mêmes. Un vrai respect s'installe progressivement : on le voit par exemple au niveau des soins apportés au corps : habillement, coiffure, apparence physique des filles et des garçons... Les personnes handicapées ont gagné en dignité (CH21, août 2014) !

Cela nous rapproche des tenants des *disability studies* qui, comme le relèvent Ville, Fillion et Ravaud (2014, p. 221), ont critiqué la conception médicale, en revendiquant les droits des personnes en situation de handicap à décider *pour* et *par* elles-mêmes, à contrôler leur vie notamment à travers le fameux slogan : « Nothing about us without us ». L'Albanie chemine vers une reconnaissance des capacités des personnes handicapées à réaliser certaines activités et à effectuer des choix. Cet élan demeure modeste. Il est loin d'être concrétisé dans l'ensemble du pays, notamment dans les régions où les interventions de sensibilisation ont été rares ou absentes. L'idée d'une école inclusive entre dans les textes légaux mais, dans la réalité, on n'observe que quelques rares démarches de mise œuvre concrète.

C'était les tout débuts. Oser sortir avec les jeunes du centre, oser aller au restaurant avec eux, au-delà des journées de brico prévues avec les jeunes... Certains, je revois encore leur tête, le plaisir qu'ils avaient à quitter le lieu dans lequel ils avaient peut-être vécu depuis tout petits, finalement ! Et puis à découvrir autre chose ! "Skendërbeq me drita !", tout ça c'était aussi une partie de la semaine, de se dire qu'ils découvriraient quelque chose, pas forcément des activités pédagogiques mais aussi un autre contexte, un autre cadre.... Pour eux, c'était ça aussi. Pour nous ça paraissait normal, mais maintenant ça se fait... C'était le tout début, vraiment ! C'était déjà tout bizarre pour les éduc, probablement, d'être avec les jeunes à l'hôtel... Au-delà de la semaine de bricolage, c'est tout ce contexte social qui était touchant, dans le sens où toi tu te rends compte que pour les éduc, par exemple, c'est une des premières fois où elles sortaient avec des jeunes qu'elles n'avaient peut-être pas imaginé pouvoir les prendre au restaurant aussi C'était marquant de voir les sourires. Et bon, le fait qu'ils étaient occupés, la motivation qu'ils avaient (CH7, avril 2015) !

[la statue de Skendërbeq éclairée de lumière !]

Si des actions pédagogiques sont peu à peu entreprises, le manque de moyens matériels et de ressources humaines reste criant dans les écoles. Un étudiant albanais témoigne : « Je travaille beaucoup pour que les enfants handicapés soient intégrés dans les classes, dans les écoles. Je défends cette philosophie » (ALBÉtud, juin 2014). Plusieurs initiatives institutionnelles ou personnelles favorisent la scolarisation d'élèves en difficulté. Elles renforcent les liens entre établissements spécialisés et école régulière ou société. Le succès de ces collaborations est évident. Les formateurs suisses découvrent avec plaisir quelques pratiques et initiatives intéressantes, développées localement. Des changements manifestes de pratique s'opèrent à deux niveaux : dans les écoles ou les institutions, ainsi que dans le cadre familial.

Au niveau des pratiques institutionnelles

La collaboration avec les directions d'établissement, souvent difficile mais indispensable, permet la diffusion de nouvelles pratiques. Certains formateurs en mesurent la pertinence bien qu'ils déplorent des difficultés à assumer les formations avec ce public (annexe 1, p.541). **Les pratiques institutionnelles évoluent lentement.** Cependant, certains Suisses soulignent que, dans une moindre mesure, le même phénomène s'observe dans leur pays. **On assiste à des régressions ou à des bonds en avant,** en fonction des directions engagées. Des responsables albanais affirment : « L'Albanie a développé un regard plus positif sur les personnes handicapées. Nous avons vu qu'elles pouvaient progresser, se développer si quelque chose était mis en place Les "centres de développement" étaient des centres végétatifs, qui n'offraient pas de possibilités de développement, contrairement à leur appellation ! Nous avons des équipes socio-sanitaires, mais sans vision réellement sociale. Maintenant se sont peu à peu des équipes multidisciplinaires, sociales. Après un isolement en famille, des centres s'étaient créés et on avait un isolement en institution. Le projet a lutté contre ces formes d'isolement. Le projet a proposé une autre forme de prise en charge, intégrée à la communauté, aussi bien au niveau familial qu'institutionnel. Les institutions, les écoles ont découvert de nouveaux modèles de prise en charge grâce à la formation » (ALBResp, juillet 2014). Les Suisses découvrent ou participent à des activités et à de petits projets, mis en place par des professionnels en formation. « La prise en charge s'est vraiment modifiée dans les institutions.

On est passé de rien, à une prise en charge pédagogique puis une prise en charge en pédagogie spécialisée. Il y a une grande évolution ! La prise en charge s'est complètement modifiée (il n'y avait quasiment rien !) mais pourtant, il y a encore beaucoup à faire. Les pratiques évoluent lentement car les conditions sont difficiles, les moyens restreints et les gens engagés rarement formés » (ALBForm, juillet 2014). Ainsi, sur le plan des pratiques institutionnelles, certains formateurs helvétiques posent les constats suivants :

1° Les conditions d'hygiène, d'alimentation et de soins s'améliorent.

Ce constat est notamment posé par des intervenants visitant les écoles ou les institutions albanaises, à différentes périodes. Ils mettent en évidence les progrès observés, ce qui encourage les professionnels du terrain.

Je me rappelle aussi d'un résident qui n'avait pas été lavé depuis je ne sais plus combien de temps. Et il y avait aussi ce froid, ce n'était pas chauffé Pour le repas de midi, tu avais une toute petite pièce pour 40 personnes peut-être ! Tu étais les uns sur les autres C'est après que la nouvelle directrice a organisé quelque chose pour les adultes, un atelier. C'était bien après. Mais aussi les échanges qu'il y a eu, certains membres du personnel albanais sont venus ici, ils ont vu ce qui se passait... [L'institution] a bien évolué par la suite, j'y suis retourné et j'ai pu voir ce que ça donnait ! Donc là, tu peux voir toute l'évolution ! Tu peux être content quand tu vois l'évolution (CH11, avril 2015) ...

2° Le respect de la sphère privée s'instaure progressivement dans les institutions.

Évidemment, dix ans après, quand on arrive [dans une institution] et qu'on visite les lieux avec des espaces différenciés pour chacun, les vêtements, les jouets, les activités thérapeutiques proposées, l'éducation, l'enseignement : c'est clair que c'est le jour et la nuit ! Il y avait vraiment eu un chemin qui s'était fait. Il y avait aussi un jardin à l'extérieur avec le projet d'un jardin potager (CH27, mars 2015).

Sensibles à cet aspect, plusieurs Suisses se réjouissent des progrès observés au niveau de la personnalisation des biens (jouets, armoires...) et des espaces d'intimité qui sont créés dans les institutions. Toutefois, ils constatent que la situation s'améliore ou se dégrade rapidement, lors des changements de direction ou de personnel.

3° Des activités éducatives (pédagogiques) se développent progressivement. Les personnes ayant des besoins particuliers bénéficient de nouvelles approches adaptées à leur problématique. Plusieurs activités (jardinage, bricolage, travaux d'entretien...) s'organisent : « On a introduit peu à peu des aspects d'instruction, d'enseignement et le développement de l'autonomie ainsi que des sorties. Des activités dynamisantes et motivantes ont été proposées entre les différents centres (par exemple, des expositions de travaux faits par les personnes handicapées, des concours entre les institutions, un livre interinstitutionnel). Elles ont motivé les professionnels » (ALBProf, juin 2014). Certaines éducatrices mentionnent qu'elles ont changé leur manière de travailler avec les enfants en difficulté, découvrant d'autres approches ou techniques. « J'ai découvert d'autres façons de travailler avec les personnes handicapées : les faire collaborer, jouer avec, proposer des activités créatrices » (ALBProf, juin 2014) ... Mais le manque de moyens matériels ou de ressources humaines est toujours déploré : « J'aurais aimé pouvoir mettre davantage en pratique, mais nous manquons de moyens (humains et matériels) et il y a des choses que je rêve de réaliser mais qui ne sont pas possibles » (ALBProf, juin 2014). Certains Suisses observent les progrès au niveau des pratiques professionnelles et ce qui en découle : l'amélioration des compétences des personnes en difficulté. Les changements observés dans la pratique les motivent et les incitent à valoriser les réalisations de leurs collègues albanais.

Là-bas, le projet a permis à des gens de faire un chemin et quand ils regardent en arrière, ils doivent se dire : "Oh ! On en était là !" Et c'est hier, il y a 20 ans... 1995, c'est hier ! Maintenant, ils ont peut-être l'impression que ça a toujours été comme ça (CH2, février 2015) !

Cette reconnaissance renforce les liens : « Je pense que la formation des éducatrices a modifié les pratiques, bouleversant leur conscience professionnelle. Cela a valorisé ce qu'elles faisaient, permis de mettre en place de nouvelles pratiques. C'était un plaisir de les voir, elles étaient contentes » (ALBForm, juillet 2014). La rapidité des progrès dans certaines régions et la façon dont la vie des personnes handicapées se modifie ne peut que susciter l'admiration de quelques Suisses, habitués à des évolutions moins flagrantes.

4°/ Des activités scolaires (pédagogiques)

s'organisent peu à peu. Un véritable enseignement se développe dans certaines écoles spéciales ou institutions, ainsi que des accompagnements individualisés. Toutefois, la scolarité n'est que rarement envisagée dans les institutions, notamment en raison du manque de ressources humaines et matérielles. Le développement de l'enseignement de quelques disciplines scolaires est limité pour certaines catégories d'enfants, notamment pour les élèves présentant une déficience intellectuelle.

On a fait très vite exister le fait qu'on pouvait faire des maths On pouvait faire des maths avec ces gamins [ayant une déficience intellectuelle]. Donc, la question ne s'est plus posée, ça s'est fait ! Ce qui est intéressant ici, c'est qu'après, on a pu travailler dans la deuxième partie de la semaine, sur l'expérience qui avait été faite avec des retours à partir des observations et on a pu, en partant des expériences, pouvoir poser la question : "Comment faire faire des maths avec ces élèves" (CH8, mars 2015) ?

4°/ Les violences psychologiques et physiques diminuent dans les institutions.

Ce point a déjà été commenté auparavant (p.276-278).

5°/ Des perspectives d'avenir modestes, davantage ouvertes sur la société, s'esquissent pour les personnes handicapées :

contacts avec les familles, scolarisation, camps, sorties, ateliers, logements protégés et intégration dans la société. Les perspectives de changement sont considérables, l'élan de départ étant initié. Toutefois, la dynamique varie d'une institution à l'autre, en fonction des politiques mises en place par les directions. Celles-ci, souvent nommées par le parti au pouvoir, changent fréquemment (annexe 1, p.525) : « Il y a des situations qui nous désolent : des enfants n'ont rien appris, n'ont pas progressé. C'est une honte. Le personnel n'a presque rien fait. Mais comment réagir face à cela ? Nous sommes démunis » (ALBÉtud, juin 2014). L'engagement de directions ou d'employés non formés demeure le problème majeur des établissements. Cela constitue un frein au développement de tous les secteurs de la vie sociale en Albanie. Les Suisses doivent composer avec cette réalité, à l'image de ce que rencontrait également Derouette en Roumanie : « Qu'avons-nous apporté à ce pays, aux enfants ? Qu'ai-je fait à l'orphelinat pour le retrouver presque identique à lui-même ? Au nom de l'urgence, nous venons changer l'horreur en humanité mais en gardant nos œillères d'occidentaux, sans prendre en compte tous les paramètres qui ont trait au projet. Nous avons voulu changer un pays qui n'a pas fini de comprendre ce qui lui arrive, qui n'a pas encore compris ce qu'il était devenu » (2001, p.259).

Au niveau des familles et de leurs proches en situation de handicap

« L'amélioration de la prise en charge et la multiplication des services a permis de libérer

Beaucoup de personnes en situation de handicap ont amélioré leurs compétences dans différents domaines du développement - bien que celui-ci pourrait encore être poursuivi de manière plus intensive - car la prise en charge s'est améliorée : leur confort s'est amélioré, l'hygiène est meilleure, le regard sur elles a gagné en bienveillance et en confiance... Il est évident qu'il y a eu une vraie efficacité en termes de suivis d'intégration d'enfants et de prise en charge... mais cela est tout de même faible à l'échelle du pays ! Il y a encore beaucoup à faire ! Malgré de fréquents retours en arrière en matière de prise en charge des personnes en situation de handicap, il est évident que la situation a profondément changée. Il y a des perspectives vers une prise en charge fondée sur le principe d'éducabilité (CH21, août 2014).

davantage les familles » (ALBDir, juillet 2014).

Dans quelques régions, elles sont soulagées d'obtenir un accompagnement et de nouvelles prestations d'aide pour leur enfant (encadré, page précédente). Un responsable albanais affirme que « tout cela a permis aux personnes et aux familles de sortir, d'élever la voix, de réclamer leur dû et de défendre leurs droits » (ALBResp, juillet 2014).

Dans leur ouvrage d'introduction à la sociologie du handicap, Ville, Fillion et Ravaud (2014) remarquent que « Les parents témoignent non seulement de l'aide qu'ils ont ... pu fournir à leur enfant, mais aussi des apports de l'expérience relative à l'éducation d'un enfant handicapé, d'un processus d'émancipation et d'empowerment qui les a transformés positivement et a fait d'eux des acteurs politiques habilités » (p.174). Lors des interviews, certains acteurs suisses et albanais font le même constat : « La formation des parents a fait que ceux-ci comprennent mieux les besoins de leurs enfants et qu'ils les considèrent davantage comme les autres enfants, avec des besoins particuliers. Maintenant, ils croient qu'ils peuvent apprendre et se développer » (ALBResp, juillet 2014). **Quelques intervenants helvétiques intègrent des parents et des personnes handicapées dans les formations et leur donnent un espace de parole.** Toutefois, ils s'aperçoivent que **la voix de ces familles est encore peu entendue.** La plupart d'entre elles sont peu émancipées. Elles disposent de moyens financiers et d'un pouvoir d'action extrêmement limités. Plusieurs étudiants albanais relativisent aussi les progrès observés, constatant qu'elles sont souvent très démunies et peu soutenues : « On sera efficaces quand on luttera vraiment pour le bien-être des enfants. Pour l'instant, la lutte c'est pour l'argent ! Dire que les parents paient parfois plus de 3000 leks⁴ pour une évaluation mal faite de leur enfant ! C'est honteux » (ALBEtud, juin 2014) ...

Comme mentionné au chapitre 2 (p.53), certains formateurs helvétiques **déplorent le fait que le handicap est passé du statut de tabou à celui de business.** Les familles sont une fois encore prétéritées. Plusieurs Suisses s'avouent très touchés par les situations familiales découvertes et s'y réfèrent dans leurs cours, en Albanie ou ailleurs. Ils confient que les liens développés entre les parents, les formateurs et les étudiants albanais, pourraient souvent servir de modèle en Suisse, car la collaboration entre les professionnels et les parents laisse encore à désirer. « On a développé plus d'empathie, aussi bien à l'égard des parents que des personnes handicapées. On a appris à se "mettre à la place de" » (ALBProf, juin 2014) ... Les professionnels helvétiques ont en effet beaucoup à apprendre du partenariat parfois mis en œuvre avec les familles albanaises : « Nous avons acquis beaucoup d'expériences et les parents s'adressent à nous, nous demandent conseil. J'en suis en privé. Beaucoup de parents s'adressent à nous, mais ils sont démunis (financièrement et sur le plan éducatif). Il n'y a pas de structure adaptée pour leur enfant (ateliers, éducation précoce, centre de jour). Ça manque dans notre ville » (ALBEtud, juin 2014).

Les nouveaux formés jouent un rôle central dans le développement de relations partenariales avec les familles. Ils assument un rôle de médiation avec la société. Ce constat interroge profondément les formateurs helvétiques sur la réalité rencontrée dans leur propre pays, mais peu d'entre eux partagent ce constat avec les acteurs albanais. Cette réflexion s'échafaude souvent plus tard, après leur séjour en Albanie.

Il y a des gens qui ont été sensibilisés, même si ce n'est pas facile tous les jours de se battre pour quelque chose, il y a quand même quelque part des choses qui ont été amorcées, qui ont été dites et des gens qui ont pu être entendus : les souffrances des parents, des enfants, le droit à la parole de l'enfant, ça aussi c'est quelque chose d'important et puis le droit de ces familles touchées par la maladie ou le handicap, le droit de parole tout simplement d'oser demander et puis en même temps, d'être cadrées dans les demandes... C'était hyper important (CH26, mars 2015).

⁴ Environ 25 euros

5.2.2.5 Être sensible au temps nécessaire pour changer de regard sur le handicap et percevoir une évolution

« Mon Dieu, donne-moi la force de changer ce qui peut être changé, le courage d'accepter ce qui ne peut pas l'être et la sagesse pour distinguer l'un de l'autre »
(Aurèle, s.d.) !

Onze formateurs suisses déclarent avoir pris conscience du temps nécessaire pour que le regard sur le handicap se modifie. S'ils sont souvent étonnés de **la rapidité avec laquelle des changements sont observés**, ils se rendent compte que **des modifications en profondeur nécessitent du temps**. On retrouve cette préoccupation chez l'ensemble des partenaires albanais : « Dans de nombreux endroits en Albanie, la situation n'a pas encore changé. On considère toujours les personnes handicapées comme des malades, on en a honte, elles sont exclues. Les changements profonds de mentalité exigent beaucoup de temps. » (ALBPar, juillet 2014) **Un long chemin a été parcouru, mais la grande précarité limite la portée de nombreuses innovations**. Il faut rappeler que l'innovation est une réinterprétation, ce qui implique, selon Olivier De Sardan (1995), un processus de *réception*. Cette réception interroge les formateurs helvétiques : combien de temps est nécessaire ? Les innovations soumises font-elles sens, sont-elles réellement utiles et adaptées à la situation albanaise ? Sont-elles influencées par des contraintes externes ? En fonction du contexte, les professionnels

albanais peuvent les adapter ou les rejeter. Ils font des choix. Après leur séjour en Albanie, plusieurs Suisses prennent connaissance des actions entreprises par l'intermédiaire de collègues ou lors d'une nouvelle intervention dans le pays. Ils peuvent alors se réjouir des options prises par les acteurs albanais, les accepter ou les regretter. L'adoption ou le refus de certaines innovations (réorganiser les groupes éducatifs par âge, introduire une participation des personnes handicapées aux activités domestiques...) engendrent des effets considérables sur le fonctionnement des équipes, le développement institutionnel et le bien-être des personnes handicapées.

C'est plus qu'utile ! C'est quelque chose de très concret et qui va finalement permettre à toute une génération d'enseignants spécialisés d'apporter leur contribution et de développer l'enseignement spécialisé en Albanie. Donc il faut voir cela, il y a quand même des gens qui ont été formés sur place, qui ont quand même un diplôme, qui ont pu se nourrir et eu une formation qui est reconnue et tout... donc ce sont des gens qui sont appelés à prendre des responsabilités dans leur pays. Rien que pour cela, ça vaut la peine. Ce projet a du mérite et il a toute sa raison d'être (CH4, avril 2015).

Les Suisses perçoivent le chemin parcouru, mais ils se questionnent sur ce qui peut être maintenu à long terme. Ils reconnaissent le rôle de *porteur*, assumé par de nombreux participants aux formations, au sens où l'entend Olivier de Sardan (1995). Ils mesurent à quel point les apprenants sont moteurs du changement (encadré ci-dessus). Tout cela renforce leur propre intérêt pour le projet, leur implication et leur reconnaissance des Albanais. Parfois, **ils découvrent également la portée des interventions de leurs collègues, ce qui leur permet de mieux comprendre l'articulation des différentes actions de formation**, au sein du projet.

Par la formation, des retombées positives sont observées auprès des personnes handicapées : « Des changements profonds ont été observés, car des demandes profondes sont nées d'un terrain vierge. Cette prise de conscience ne s'est pas réalisée d'un coup, mais progressivement et elle a largement été accompagnée.

Peut-être que le terrain était plus vierge, avec beaucoup plus de demandes et probablement, dans un premier temps, quelque chose de plus pertinent. Je pense que ça a été un vecteur de transformation profonde. Je crois que quand l'un des coresponsables blaguait en disant qu'on pourrait reprendre ce modèle-là [en Suisse], parce que ce sera l'Albanie qui sera le modèle, je pense que si l'enseignement spécialisé ici [en Suisse] avait ce modèle-là, ce serait probablement plus porteur (CH19, mars 2015) !

Ce qui est important, c'est qu'il y a beaucoup de choses qui restent sur place, il y a des mécanismes que vous avez introduits qui sont toujours là et je pense que c'est cela qui est important et fait un effet positif dans la vie, même de quelques-uns... des personnes handicapées dans les villes où ces jeunes étudiants travaillent » (CONTCH2, mars 2015). Des intervenants helvétiques confirment ces propos (encadré, page précédente). Des formateurs albanais ajoutent : « Nous avons fait une quantité de belles choses avec tous les partenaires. C'est incroyable lorsqu'on mesure le nombre d'activités menées, de progrès observés, de changements... La situation de départ était si différente et semble si loin ! Actuellement, dans le domaine du handicap, il y a une base. Un réseau a été créé et il existe encore. C'est essentiel pour le développement de la pédagogie spécialisée. Les choses peuvent commencer à changer. La formation de départ est un socle solide sur lequel s'appuyer.... Ce projet a été magnifique. C'est un vrai bouleversement ! Les conditions de vie se sont améliorées dans de nombreuses familles, écoles et institutions On était parfois sceptiques sur les changements, mais on a vraiment constaté des modifications d'attitudes, de situations petites chez certains, immenses chez d'autres On ne pouvait prétendre faire plus (l'impossible !), nous sommes humains... Ça aurait été une utopie : il fallait prendre peu et bien assumer le travail, le suivi des étudiants. La qualité était notre principal atout. C'est déjà beaucoup ! » (ALBForm, juillet 2014). Le mouvement initié se poursuit, avec des alternances de progressions et de régressions, mais des changements profonds s'observent, nécessitant toutefois du temps.

5.2.2.6 Redécouvrir certains savoirs ou en percevoir l'importance

Quelques situations revalorisent certains savoirs aux yeux des formateurs, dans les disciplines qu'ils enseignent. Ils prennent une dimension ou une valeur différente. Cet aspect est relevé par cinq formateurs suisses, mais par aucun partenaire albanais. **En travaillant directement avec des personnes en situation de handicap, les intervenants redécouvrent l'importance de certains savoir-faire ou savoirs-être, devenus des évidences dans leur propre pays.** Ils mesurent leur aspect fondamental en Albanie. Ainsi, la variété des situations rencontrées confirme l'importance d'une multitude de pratiques : éducation précoce, développement d'outils de communication, stimulation basale, partenariat école-famille, contact corporel...

Il y avait ce petit qui avait des problèmes de santé, que je portais, qui pesait 3,5 kg. On essayait de lui faire manger quelque chose sans qu'il se fasse vomir et on occupait ses mains pour pas qu'il aille mettre ses mains dans la bouche, pour qu'il garde la nourriture, donc qu'il ait quelque chose à faire car il n'avait tellement rien. C'était certainement une manière de vivre. Essayer de réfléchir à des choses qu'il puisse apprécier, qui fassent sens, des petites choses à toucher qu'on touche avec lui en guidance avec une éducatrice. Une prof l'avait porté, l'avait massé : il nous avait beaucoup touché, ce petit. On sentait qu'il était dans des forces vitales... et puis avec des activités plus basales, sensorielles pour les enfants en situation de polyhandicap... C'était super, j'ai adoré faire et voir comme ils étaient preneurs ! On s'occupait d'eux, on leur apportait des choses, ça changeait leur quotidien (CH27, mars 2015).

5.2.3 LIENS ENTRE SITUATION DES PERSONNES HANDICAPÉES EN SUISSE ET EN ALBANIE

De nombreux Albanais estiment que les Suisses ont dû établir des liens entre la situation observée en Albanie et celle vécue en Suisse, phénomène confirmé par les formateurs helvétiques.

L'analyse de leur discours met en évidence deux catégories, présentées dans le tableau 24 ci-dessous :

LES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP : DES PAS DE GÉANT																																														
Code	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24	25	26	27	28	29	30	31	32	I	II	III	A	B	C	D	E	F					
Les liens entre situation des personnes handicapées en Suisse et en Albanie...																																														
Etablir des liens avec l'évolution de la situation des personnes handicapées en Suisse	x	x	x			x		x	x	x				x							x																			x	x	x	x	x		
Prendre conscience des ressources pour les personnes handicapées en Suisse	x	x		x		x	x		x	x				x							x	x					x	x	x		x											x	x	x	x	x

Tab.24 : Résultats : Personnes handicapées, liens avec la situation suisse

5.2.3.1 Etablir des liens avec l'évolution de la situation des personnes handicapées en Suisse

Durant les entretiens, toutes les catégories de partenaires albanais, à l'exception des parents, supposent que les Suisses doivent comparer la situation des personnes handicapées dans les deux pays : « Les professeurs étrangers ont dû avoir l'impression de faire un retour dans le passé de leur pays, en voyant comment on traitait les personnes handicapées Ils ont remarqué que chez nous, c'est un peu comme chez eux il y a 50 ans ! Ils ont vu ce que signifie le Moyen-Age pour certaines choses. Nous sommes si en retard pour les questions de handicap, d'électricité, d'eau, de pollution, d'infrastructures ! Les professeurs étrangers ont probablement été choqués de voir que nous avons 25 ou 50 ans de retard sur eux, mais ils ont été polis, diplomates, délicats en nous disant que chez eux, c'était aussi comme ça avant » (ALBEtud, juin 2014). Plusieurs témoignages suisses confirment ces propos. **Dix formateurs helvétiques se réfèrent effectivement à leur connaissance de l'évolution des pratiques de pédagogie spécialisée dans leur pays, affirmant que cela leur permet de relativiser les différences observées, de dépasser le choc du départ.** Les formateurs plus âgés établissent souvent des liens entre l'évolution de la situation en Suisse et en Albanie, durant leurs interventions.

Je me disais parfois que l'Albanie devait faire ce que le Valais a fait dans les années 20 à 50 par rapport à ces questions d'infrastructures, passant d'une société essentiellement agricole avec peu d'infrastructures en termes d'eau ou d'électricité, sanitaire et une partie de la Suisse romande avec cela. Ce sont des questions auxquelles j'ai été sensible, donc je pouvais les relire là-bas et essayer de comprendre cela, essayer d'accepter avec plus de facilité et de respect (CH1, mars 2015).

Un problème dans les premières interventions, c'était le côté très caché des personnes handicapées en Albanie. J'ai beaucoup insisté en disant : "Sortez-les, montrez-les, apprenez-leur à utiliser des compétences sociales pour qu'ils soient plongés dans le monde..." Au fond, ça me rappelait ce que j'avais connu dans les années 1980 ici.... C'était la même chose, je me suis senti rajeunir, au fond ! Je me suis dit : "Ça, j'ai connu ! Il y a un effort énorme à faire pour l'image, pour la situation personnelle des personnes et après, pour commencer à modifier l'image, les seuils de tolérance ou d'inclusion..." C'est quelque chose que l'on a vécu ici, y compris les efforts et l'énergie qu'il a fallu déployer, pas après pas, jour après jour, mois après mois, année après année... On a pas mal insisté là-dessus et je trouvais qu'au fond, c'était peut-être encore plus important que le reste (CH17, mars 2015).

Mais pendant les entretiens, ce facteur est mis en évidence par des intervenants d'âges variés (encadré ci-dessus). Les échanges entre formateurs ont sensibilisé les uns et les autres à cette question. Les partenaires albanais sont sensibles au regard porté sur leur situation, au fait que certaines étapes sont indispensables. La confiance se développe et des perspectives de changement se dessinent peu à peu : « Je pense que les formateurs étrangers plus âgés ont dû revivre des choses de leur enfance ou de leur passé. Cela a dû être intéressant et joli de revivre des expériences antérieures » (ALBForm, juillet 2014) !

[Auparavant, en Suisse], dans les institutions tenues par des religieuses, il y avait 30 personnes, toutes au même endroit, c'était un dortoir et tu allais te promener avec 30 !" Bon, c'était dans les années 1980 ! Ou bien quand on prend un hôpital psychiatrique [d'un canton suisse] à l'époque, c'était encore les lavages au jet ! Non, si tu regardes l'historique, il y a des années de retard, mais ils les ont comblées très rapidement parce que le jour où il y a une formation, ils sont passés plus rapidement que nous à une professionnalisation (CH11, avril 2015).

En général, les Albanais apprécient les témoignages des formateurs qui ont observé et vécu l'évolution de l'accompagnement des personnes handicapées dans leur pays. Leur expérience permet de revenir aux concepts fondamentaux. **Ils définissent des priorités**, sans vouloir tout entreprendre d'un seul coup. Les Albanais peuvent développer à leur rythme, ce qui leur semble pertinent et réalisable, sans

une mise en parallèle systématique avec la situation actuelle, en Suisse. Se référant à leur connaissance de l'évolution de la situation des personnes handicapées en Suisse, les acteurs helvétiques et albanais sont surpris par la rapidité des changements observés en Albanie. La réflexion sur le passé influence les interventions, la manière d'envisager le développement des prestations à l'égard des personnes handicapées et la formation. En effet, le pays a besoin de former des professionnels compétents, capables de prendre le relai dans le domaine. Toutefois, la formation des formateurs nécessite du temps. Les Suisses sont sensibles à la nouveauté que représente l'ouverture du champ de la pédagogie spécialisée et se réfèrent fréquemment à leur propre histoire.

Je ne sais pas si l'université de la capitale est plus ancienne et que les profs sont mieux formés. Là où on était, ça m'a fait penser aux mêmes difficultés que l'on a eues ici quand on a mis en place les Hautes Ecoles (on avait des gens qui n'étaient pas formés pour enseigner au tertiaire et on a quand même pâti d'un manque de connaissances voire de compétences de certains profs au début) (CH2, mars 2015).

5.2.3.2 Prendre conscience des ressources pour les personnes handicapées en Suisse

La découverte des conditions de vie des personnes en situation de handicap, des familles ou des professionnels qui les accompagnent, stimule la réflexion de seize intervenants suisses. Confrontés à la réalité albanaise, ils mentionnent **avoir redécouvert la richesse des prestations offertes dans leur propre pays**. Ils prennent davantage **conscience des conditions dans lesquelles vivent les personnes handicapées et des possibilités d'accompagnement qui leur sont offertes**. Est-il nécessaire de revendiquer autant de prestations en Suisse ? L'expérience albanaise incite à relativiser certaines revendications ou difficultés. Formateurs et étudiants albanais sont nombreux à confier : « Peut-être que les formateurs étrangers ont appris à relativiser leurs propres problèmes, en voyant les nôtres ! Ils ont peut-être pu porter un regard plus positif sur leur réalité après avoir vu la nôtre » (ALBEtud, juin 2014). Ainsi, par exemple, vingt formateurs affirment s'être appuyés sur leur expérience albanaise, lors de formations ou dans le cadre de leur travail en Suisse.

Quand tu vois les tensions qu'il y a chez nous, les conflits de pouvoir, chacun qui défend son pré carré et tout, je pense qu'on avait en Albanie, certaines fois, des gens hautement plus engagés sur des choses fondamentales qu'ici où il n'y a que des formations, où on travaille par intérêt : il faut publier, il faut faire des choses et on perd de vue qu'on travaille dans le domaine de l'humain (CH2, mars 2015).

La relativisation des problèmes invite certains intervenants à réinterroger également le cadre académique dans lequel ils travaillent. Ils évoquent le risque d'oublier ceux qui devraient être au cœur de préoccupations et de leurs actions pédagogiques : les personnes en situation de handicap (encadré ci-dessus). Ils constatent que ce qui est évident, ce qui semble quelque chose de *dû* en Suisse, ne l'est pas forcément ailleurs.

Ils mesurent l'influence des aspects politiques, économiques ou historiques dans les conditions de travail et les prestations dispensées en Suisse. Certains réinterrogent leur propre mission en Suisse, notamment la pression à réaliser de nombreuses publications.

Ça m'a bousculée dans le sens de me dire : "Est-ce que vraiment il faut tout ça pour que les enfants se développent mieux ou bien c'est la personnalité des thérapeutes ou des enseignants qu'ils rencontrent qui les fait se développer ? Jusqu'où aller à force d'empiler les mesures, de se spécialiser, même si on doit avoir une formation supérieure pour pouvoir s'occuper de ces enfants ?" Je pense qu'il y a des facteurs minimaux, mais entre le minimal et l'excès qu'on commence à développer chez nous, je pense qu'il devrait y avoir un entre deux (CH14, mars 2015).

Pour certains, l'expérience albanaise n'a pas vraiment suscité une réflexion sur les différences de conditions de vie ou de travail entre les deux pays, mais elle a ravivé leur questionnement à propos de l'excès de moyens qu'ils observent chez eux.

Ils réfléchissent aux prestations indispensables et à l'excès de stimulations ou de thérapies.

Ces remises en question suscitent tantôt des réflexions approfondies sur l'accompagnement des élèves dans le besoin, tantôt un léger sentiment de culpabilité ou de malaise. Face à la gêne ou à la honte ressenties, quelques formateurs veulent modifier leur regard et leur posture. Ils désirent dépasser la comparaison pour entrer davantage dans la compréhension des situations. Certains remettent en question leurs propres pratiques, examinent leur manière d'intervenir en Suisse, tout en sachant que les exigences et les contextes sont différents, et que tout n'est pas comparable.

Le cours, ça été, mais ce sont les visites dans les institutions, je me suis dit : "Je ne peux pas aller comme ça regarder, je ne peux pas !" Je me sentais honteuse de tout ce que nous on avait. Mais après, je me suis dit : "Tu n'as pas 36000 solutions, tu y vas, tu amènes ce que tu peux amener et tu n'es pas dans la comparaison". Parce que si tu es dans la comparaison, tout est bloqué : trop de culpabilité, trop touchée à voir que ce qu'ils n'avaient pas... tandis qu'en ayant un autre regard, je pouvais voir ce qu'ils avaient et puis, dans ce qu'ils n'avaient pas, se dire qu'il y avait des choses à faire (CH26, mars 2015)...

5.2.4 SYNTHÈSE DES RÉSULTATS DE L'ANALYSE DE L'AXE « LES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP »

Dans cette section, une synthèse concernant l'ensemble des apprentissages des formateurs suisses est proposée, en lien avec l'axe **LES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP**. La modélisation développée à la page 267 est reprise. Les apprentissages sont nombreux. Ils constituent un socle sur lequel vont reposer le projet de coopération au développement et la formation d'adultes en pédagogie spécialisée.

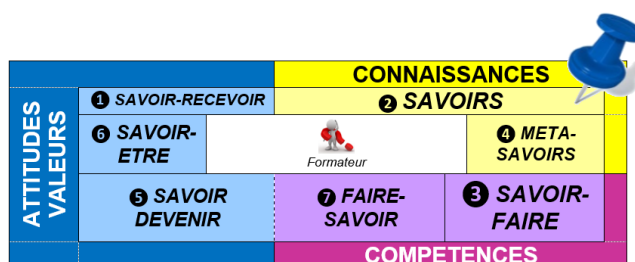


Fig.79 : Rappel de la synthèse du modèle d'analyse

La découverte de la situation des personnes handicapées et leur accompagnement, mais également celle de leur entourage professionnel et familial, constitue un apport considérable pour les formateurs, en termes de développement de leurs attitudes et des valeurs mises en œuvre (tableau 25).

ATTITUDES VALEURS		
1 SAVOIR- RECEVOIR	1.1 Offrir à autrui des occasions de donner, de faire savoir	<ul style="list-style-type: none"> - Manifester son intérêt pour la situation des personnes handicapées et de leur entourage - Se laisser guider dans la découverte des écoles, des institutions, des milieux familiaux...
	1.2 Accueillir les différents types de savoirs donnés par autrui	<ul style="list-style-type: none"> - Recevoir des informations sur les handicaps, les soins disponibles, les problèmes rencontrés, les ressources, les réseaux de solidarité existant... - Manifester son intérêt et des émotions face aux informations reçues, aux savoir-faire ou savoir-être observés (surprise, plaisir, choc, questionnement...) - Accepter qu'autrui veuille nous faire découvrir les aspects positifs et/ou négatifs liés à l'accompagnement des personnes handicapées, et accueillir cette démarche comme la possibilité de connaître <i>une</i> des facettes de la réalité albanaise dans l'accompagnement des personnes handicapées
	1.3 Reconnaître ces savoirs et les personnes qui les transmettent	<ul style="list-style-type: none"> - Expliciter l'intérêt de prendre connaissance des savoirs présentés et exprimer en quoi ils sont importants - Valoriser les progrès en reconnaissant dans quel contexte ils se développent - Apporter son expertise dans le domaine, tout en valorisant celle des autres (techniques utilisées, communication avec les personnes handicapées...) - Reconnaître les personnes, expliciter l'intérêt des rencontres et des échanges pour soi-même ainsi que pour le développement d'un projet dans le domaine de la pédagogie spécialisée - Reconnaître les situations extrêmes que vivent certains partenaires locaux et leur permettre d'y faire face par eux-mêmes (soutien matériel, médicaments, réhabilitation permettant de travailler dans des conditions acceptables) - Vivre une expérience intense, la reconnaître et l'expliquer
5 SAVOIR DEVENIR	5.1 Développer sa conscience de la pluralité des patrimoines (culturels, naturels, linguistiques...)	<ul style="list-style-type: none"> - Prendre conscience des similarités, des ressemblances dans les questions, les doutes et les valeurs concernant l'accompagnement des personnes handicapées - Prendre conscience de ses propres valeurs, de ses propres préjugés et les confronter à d'autres manières de concevoir le handicap, de l'appréhender et d'y réagir - Avoir envie de mieux comprendre comment vivent les personnes handicapées ainsi que les partenaires qui interviennent auprès d'elles - Percevoir l'évolution de l'accompagnement des personnes handicapées dans son propre pays - Prendre conscience des ressources disponibles pour les personnes handicapées dans son propre pays
	5.2 S'engager en tant que citoyens, dans le présent ou dans le futur pour la défense de ces patrimoines	<ul style="list-style-type: none"> - Favoriser, stimuler et promouvoir les échanges et le réseau entre intervenants dans le <i>secteur du handicap</i> - Manifester son intérêt, son enthousiasme et sa motivation à agir comme <i>pionniers</i> dans un domaine, et partager cet élan avec les partenaires locaux - S'engager à sa manière, selon ses moyens pour améliorer les conditions de vie des personnes handicapées et de leur entourage - Maintenir les relations dans la durée, échanger, soutenir face aux épreuves ou aux succès, et s'intéresser à l'évolution de la situation

LES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP EN ALBANIE

Des pas de géant ?

6 SAVOIR-ETRE	6.1 Enrichir et renforcer ses qualités, ses aptitudes et ses valeurs personnelles	<ul style="list-style-type: none"> - Trouver un équilibre entre valeurs, principes et réalité (juger certaines actions, être critique, diplomate, constructif tolérant...) - S'adapter à des circonstances variées et inattendues - Coopérer avec des personnes qui ont des modes de fonctionnement parfois très différents de soi - Vivre certaines valeurs à défaut de pouvoir les prôner ou les partager immédiatement avec d'autres - Faire preuve de patience face au désir de changement et laisser l'Autre libre de choisir s'il veut changer, ce qu'il veut changer et quand il veut changer... - Être modeste dans ses attentes : accepter les progrès, les régressions, et être disponible si on le demande, pour repartir de là où l'Autre en est - Développer des stratégies pour faire face à des situations choquantes (prendre de la distance, chercher à comprendre, dénoncer, utiliser l'humour...) - Faire sien un certain nombre de valeurs découvertes (persévérance, courage, douceur, solidarité familiale...)
	6.2 Eprouver et gérer ses émotions	<ul style="list-style-type: none"> - Gérer les décalages de ressources et les sentiments éprouvés (culpabilité, honte, gêne...) - Accueillir les émotions d'autrui, se montrer empathique - Partager des émotions positives : relever le positif, les ressources, les intérêts (relations humaines, gestion de moyens restreints...) - Partager avec respect les émotions négatives : s'étonner, porter un regard critique, dénoncer, dépasser des situations choquantes en cherchant à comprendre... - Accepter ses propres sentiments d'impuissance et de tristesse et les partager avec les partenaires locaux

Tab.25 : Synthèse des résultats de l'analyse de l'axe « Personnes handicapées : attitudes et valeurs »

Les connaissances développées sont nombreuses (tableau 26). Certains formateurs s'appuient sur ces dernières, lors des interventions à l'université ou dans les formations continues.

CONNAISSANCES		
2 SAVOIRS	2.1 Acquérir des savoirs théoriques	<ul style="list-style-type: none"> - Se mettre à jour à propos de certains troubles, certaines maladies et traitements à proposer en fonction des ressources disponibles (syndromes et problèmes liés à des contextes particuliers : intoxication, malnutrition...)
	2.2 Acquérir des savoirs culturels	<ul style="list-style-type: none"> - Connaître l'évolution de la situation des personnes handicapées dans le pays et en mesurer les enjeux - Prendre connaissance de pratiques choquantes selon ses propres références culturelles (maltraitance, traitements médicaux, négligence, abandon...) - Mesurer certains enjeux culturels et sociaux liés au handicap (contagion, honte, tabou...)
	2.3 Acquérir des savoirs sociaux	<ul style="list-style-type: none"> - Mesurer les conditions, les luttes, les pressions, les soucis vécus au quotidien dans le <i>secteur du handicap</i> - Connaître les représentations et les pratiques à leurs égards (croyances populaires, rejet, accueil...) - Connaître les ressources et leur accessibilité (traitements, professionnels, réseaux à disposition...)

LES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP EN ALBANIE

Des pas de géant ?

4 META- SAVOIRS		<ul style="list-style-type: none"> - Connaître les pratiques sociales, les valeurs fondatrices de la société, les règles et normes en vigueur - Redécouvrir la réalité vécue par les personnes handicapées dans son propre pays, par la confrontation à celle de l'autre
	2.4 Acquérir des savoirs liés à l'environnement professionnel	<ul style="list-style-type: none"> - Prendre connaissance des conditions de travail sur place (matérielles, humaines, réglementaires, salariales...)
	2.5 Acquérir des savoirs organisationnels	<ul style="list-style-type: none"> - Connaître le fonctionnement politique international, national et local (et les enjeux) - Connaître les pratiques réalisées ou envisageables dans les établissements ou familles de personnes handicapées - Connaître l'organisation du travail et les contraintes
	2.6 Acquérir des savoirs procéduraux	<ul style="list-style-type: none"> - Découvrir les normes, règles, procédures en vigueur pour entrer en contact avec les institutions, les familles, les pouvoirs locaux, les ministères... - Connaître les personnes à contacter, les contrats à développer - Pouvoir définir des étapes dans les planifications, en tenant compte des exigences des différents partenaires
	4.1 Développer des savoirs sur les procédures utilisées dans des situations complexes	<ul style="list-style-type: none"> - Mesurer le poids de l'histoire, des conditions socio-économiques et du regard social à l'égard des personnes handicapées et les influences sur le présent, et en tenir compte dans ses actions, ses propositions, ses analyses ou ses accompagnements - Appréhender les situations, les problèmes en tenant compte de leur complexité - Chercher à comprendre certains phénomènes ; notamment dans des situations de violence, de maltraitance, de rejet, d'humiliation, et développer des stratégies pour y faire face (comportements, émotions, attitudes, mécanismes de défense...)

Tab.26 : Synthèse des résultats de l'analyse de l'axe « Personnes handicapées : connaissances »

Enfin, grâce au contact avec le terrain, les formateurs découvrent une réalité souvent très différente de celle qu'ils connaissent. Ils développent de nombreuses compétences (tableau 27).

COMPETENCES		
3 SAVOIR- FAIRE	3.1 Développer des savoir-faire techniques, méthodologiques, instrumentaux	<ul style="list-style-type: none"> - Observer - Définir des priorités (en lien avec les besoins fondamentaux des personnes handicapées et des intervenants qui les entourent) - Gérer le manque de ressources matérielles et humaines et leurs effets à court, moyen et long terme (démotivation, fatigue...) - Trouver des solutions originales pour résoudre certains problèmes avec les moyens disponibles
	3.2 Développer des « savoir-y-faire » (expérience, feu de l'action...)	<ul style="list-style-type: none"> - Tenir compte dans ses actions des différences en matière de critères de confort, d'hygiène, d'habitudes alimentaires ... - Trouver un équilibre entre action-réaction dans l'urgence (face à des problèmes vitaux impliquant des décisions rapides, une défense des droits fondamentaux) et action-réflexion (dans le moyen-long terme, impliquant échanges sur les valeurs, la formation...)

		<ul style="list-style-type: none"> - Casser la routine quotidienne en apportant des activités nouvelles, des possibilités de plaisir partagé avec les personnes handicapées, de détente pour l'ensemble des partenaires et dépasser peu à peu les seuls soins-repas - Accorder toute son attention à répondre à certains besoins des professionnels, avant de les engager dans l'activité auprès des personnes handicapées (pouvoir tester du matériel, être suffisamment nourri...) - Proposer des aides, des soutiens et des accompagnements intégrés dans la vie sociale locale, suscitant le moins possible de jalousies ou d'envies
	3.3 Développer des savoir-faire cognitifs et organisationnels	<ul style="list-style-type: none"> - Lire le présent, les situations, les problèmes grâce à une meilleure compréhension du contexte local - Tenir compte des besoins matériels et de formation dans toute action - Mettre en évidence les besoins, les attentes, les demandes, les obstacles, les ressources et les facilitateurs, en analysant les données disponibles - Redéfinir les priorités en fonction du temps et des ressources disponibles
	3.4 Développer des savoir-faire communicationnels et relationnels	<ul style="list-style-type: none"> - Pouvoir s'appuyer sur un vécu partagé auprès des personnes handicapées et une connaissance du milieu local pour débiter les échanges - Partager les progrès observés, transformer les défis relevés en victoires collectives
7 FAIRE-SAVOIR	7.1 Développer sa capacité à transmettre des savoirs (sur les différents types de savoirs)	<ul style="list-style-type: none"> - Se faire le porte-parole des personnes momentanément exclues du dialogue social, relayer, sensibiliser, dénoncer - Présenter la situation des personnes handicapées et de leur entourage, en parler autour de soi - Filmer des expériences dans le pays, les diffuser, faire voir pour faire savoir ce qui est possible, donner envie de faire et d'expérimenter...

Tab.27 : Synthèse des résultats de l'analyse de l'axe « Personnes handicapées : compétences »

Dans cette synthèse, nous constatons que la situation vécue par les personnes handicapées est source de nombreux apprentissages pour les formateurs : il s'agit en quelque sorte d'un élément contextuel qui influence leurs pratiques et leurs attitudes et qui les touchent au plus profond de leur être. La compréhension du vécu des personnes handicapées et l'observation des pratiques qui se développent à leur égard agit comme un stimulant. Tout cela donne sens à leur intervention dans le projet, même si de grands obstacles doivent être surmontés sur le plan émotionnel, par exemple. **Les apprentissages expérientiels développés sur le terrain de la pratique influencent la façon dont les intervenants suisses transmettent des connaissances et leur manière d'être à l'égard des partenaires albanais. La découverte des conditions de vie - en milieu familial, scolaire ou institutionnel - les bouleverse et les transforme sur le plan personnel. Ils développent une sensibilité différente, un regard nouveau. Ils relativisent leurs constats, aussi bien en Albanie qu'en Suisse. Ils réinterrogent leurs propres pratiques professionnelles.** S'intéresser à la situation des personnes handicapées albanaïses donne pleinement sens au projet de coopération au développement dans lequel s'inscrit leur intervention. Dès lors, il est temps de nous intéresser au troisième axe intitulé « Le projet en pédagogie spécialisée : un partenariat efficient ? ».

5.2.5 RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- Aurèle, M. (s.d.). [Prière de Marc Aurèle, citation]. Repéré à <http://qqcitations.com/citation/171949>
- Bruchon, Y. (2013). *Handicap et citoyenneté. Quand le handicap interroge le politique*. Paris : L'Harmattan.
- Calame, P. (2003). *La démocratie en miettes. Pour une révolution de la gouvernance*. Paris : Descartes & Cie. Repéré à http://docs.eclm.fr/pdf_livre/117DemocratieEnMiettes.pdf
- Cifali, M. et Myftiu, B. (2006). *Dialogues : Récits d'éducation sur la différence*. Nice : Les Paradigmes.
- Clerebaut, N., Poncelet, V. et Van Cutsem, V. (2004). *Handicap et maltraitance*. Bruxelles : Temps d'arrêt. Repéré à http://www.yapaka.be/files/ta_handicap.pdf
- Cyrulnik, B. (2002). *Un merveilleux malheur*. Paris : Odile Jacob.
- Dejours, C. (2015). *Travail : usure mentale. Essai de psychopathologie du travail*. (4^e éd.). Montrouge : Bayard.
- Derouette, C. (2001). *Au nom des enfants oubliés de Roumanie*. Paris : L'Harmattan.
- Detraux, J.-J. et Di Duca, M. (2006). L'adaptation des familles face à une situation de handicap : coconstruction par les parents et les professionnels d'un espace-temps de bienveillance. Dans B. Schneider (dir.), *Enfant en développement, famille et handicaps* (p. 213-229). Toulouse : Eres. Repéré à <https://www.cairn.info/enfant-en-developpement-famille-ethandicaps--9782749206837-page-213.htm>
- Fougeyrollas, P. (2010). *La Funambule, le fil et la toile. Transformations réciproques du sens du handicap*. Québec : Les Presses de l'Université Laval.
- Koch, D.-J. (2012). *Coopération internationale et développement*. Paris : L'Harmattan.
- Lamoureux, H., Lavoie, J., Mayer, R. et Panet-Raymond, J. (2008). *La pratique de l'action communautaire*. (2^e éd.). Québec : PUQ.
- Levinas, E. (1995). *Altérité et transcendance*. Paris : Fata Morgana.
- 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 de Diplôme, Haute Ecole Pédagogique, Lausanne).
- Shehu Gremaud, A. (2013). *La relation entre les ONG suisses et la DDC*. (Thèse de doctorat, Université de Fribourg). Repéré à <http://doc.rero.ch/record/203063>
- Olivier de Sardan, J.-P. (1995). *Anthropologie et développement. Essai en socio-anthropologie du changement social*. Paris : KARTHALA Editions. Repéré à http://classiques.uqac.ca/contemporains/olivier_de_sardan_jean_pierre/anthropologie_et_developpement/anthropo_et_developpement.pdf
- Piccard, B. (2014). *Changer d'altitude. Quelques solutions pour mieux vivre sa vie*. Paris : Stock.
- Pirotte, G. (2006). *L'épisode humanitaire roumain. Construction d'une "crise", état des lieux et modalités de sortie*. Paris : L'Harmattan.
- Poizat, D. (2009). *Le handicap dans le monde*. Toulouse : Eres.
- Sanchez, P. (2014). *Justice pour les personnes handicapées*. Grenoble : PUG.
- Ramel, S. (2014). Élèves en situation de handicap ou ayant des besoins éducatifs particuliers : quelles représentations chez de futurs enseignants ? *Revue suisse de pédagogie spécialisée*, (3), 20-26.
- Servigne, P. et Stevens, R. (2015). *Comment tout peut s'effondrer. Petit manuel de collapsologie à l'usage des générations présentes*. Paris : Seuil.
- Théry, I. (2015). Transformations de la famille et « solidarités familiales » : questions sur un concept. Dans S. Paugam (dir.), *Repenser la solidarité. L'apport des sciences sociales* (chapitre 7). Paris : Presses Universitaires de France. Repéré à Amazon.com

Totté, M. (2014, novembre). Evaluer quoi ? Les changements de forme ou les changements de société ? L'exemple d'évaluations successives des programmes de la Région Picardie, au Bénin, au Niger et à Madagascar. *Etudes de l'AFD*, (2), 131-144. Repéré à https://f3e.asso.fr/wp-content/uploads/analyser_suivre_et_evaluer_f3e_afd.pdf

Ville, I., Fillion, E. et Ravaud, J.-F. (2014). *Introduction à la sociologie du handicap : histoire, politiques et expérience*. Louvain-la-Neuve : De Boeck.



Fig.83 : « Joie de vivre »