

*En Novembre 2012, la gestion du centre d'accueil pour enfants handicapés d'Elbasan, Albanie, a été transmise aux autorités locales après une année de fonctionnement.*

*Nous avons voulu savoir quels changements ce nouveau service avait apportés dans la vie des familles des bénéficiaires. Voici trois témoignages.*

## Entretien avec la maman de Mira

*Notre conversation a lieu dans la petite boutique de la famille qui se trouve sur une rue très animée, avec toutes sortes de commerces.*



«C'est ici que vous nous avez trouvé,» dit-elle, «et ce n'est pas un hasard, c'est le destin!» C'est le destin car Mira a maintenant 13 ans et c'est le jour de l'ouverture du centre qu'elle est vraiment sortie de chez elle pour la première fois. C'est par hasard, en faisant les courses dans ce petit magasin, que les collaborateurs d'ASED ont découvert Mira. Ce jour là, elle était en compagnie de sa tante.

La maman de Mira reprend la parole : « Depuis sa naissance Mira était restée à la maison, dans sa chambre. Elle n'avait jamais fréquenté d'institution. Durant son enfance nous avons tous de même engagé un physiothérapeute qui venait à domicile. On l'appelait physiothérapeute, mais sans savoir si c'était vraiment sa profession, car à l'époque c'était une activité bien rare. Après quelques temps nous avons dû arrêter par manque de moyens, mais aussi parce que l'on ne voyait plus d'amélioration. »

Mira passe la plupart de son temps devant la télévision, parfois en compagnie de ses sœurs et de son frère, mais aussi souvent seule, lorsque ses parents doivent travailler et que ses frères et sœurs sont à l'école. Elle a beaucoup de chances avec ses sœurs et son frère: Ils adorent « leur Mira ». Ses sœurs sont toujours là pour lui raconter des histoires, lui montrer des livres, des catalogues de modes, des magazines, lui apprendre les couleurs, les chiffres, etc. Elle a une relation privilégiée avec sa sœur la plus jeune qui lui procure toutes les soins.

Mira a une infirmité motrice cérébrale (IMC), c'est une fille intelligente très curieuse. Elle se débrouille très bien avec ses pieds. Elle arrive par exemple à mettre en marche un ordinateur et à jouer aux cartes. Elle a la chance d'habiter dans une maison et elle a été régulièrement sortie dans le jardin, et même sur la terrasse du toit. Mais jamais elle n'était sortie devant la porte de sa maison, au bord de la route, car ses oncles l'interdisaient formellement. Ils avaient honte du regard des autres sur leur nièce. Comme c'est une famille très conservatrice, le papa de Mira obéissait à ses frères aînés jusqu'au jour où la tante de Mira a décidé de tout faire pour la faire sortir: elle l'a fait sortir dans le magasin pour que Mira puisse voir des gens, voir « la vie de dehors » et réciproquement. *Cette première sortie de Mira date quelques mois avant l'ouverture du Centre. C'est pour ça qu'on dit que c'est le destin.*

Mira, était la première à fréquenter le centre. Même durant le premier mois, alors qu'il neigeait et que les coupures d'électricité empêchaient l'ascenseur de fonctionner, elle n'acceptait pas de rester à la maison. Le chauffeur, très dévoué, la prenait dans ses bras pour la faire monter. « Mira est comme un livre ouvert. On voit tout de suite si elle est contente ou pas. Elle adore aller à l'école et ça nous réchauffe le cœur!» dit sa maman.

« A son retour à la maison, c'est devenu une habitude pour nous de lui accorder un moment pour qu'elle nous raconte sa journée (on se comprend très bien par signes). On sait toujours s'il y a eu des visites au centre ou pas, si les enseignantes se sont faites belles, si tel ou tel enfant était absent, s'il y a eu un gâteau d'anniversaire, si l'enseignante lui a montré son atlas préféré... elle nous raconte tout en détails. C'est un moment très important pour elle et pour nous. On regrette que Mira n'ait pas pu fréquenter un centre dès le début, mais on est contents qu'elle puisse y aller maintenant. On espère trouver une solution pour la suite aussi, une fois qu'elle n'aura plus l'âge de fréquenter le centre pour enfants.»

« Pour terminer je veux dire que Mira c'est une enfant qui aime la vie, qui aime les gens: C'est notre soleil ! Je ne me fais pas de soucis pour son avenir, car je sais que lorsque nous, les parents, ne seront plus en vie, ses sœurs et son frère ne vont jamais l'abandonner malgré les sacrifices que cela pourrait demander. Il y a beaucoup d'amour chez nous! »

## Rencontre avec la famille d'Ani

*Lorsqu'on arrive dans l'immeuble d'Ani c'est Eva, sa maman qui nous attend. Eva est souriante, elle nous salue et nous invite à entrer chez elle. Tout le monde est là pour nous accueillir : le grand-mère, le papa, ainsi que les deux fils.*

La table « déborde » de petits gâteaux et de fruits pour les visiteurs, signe de bienvenue. Le plaisir de cette rencontre est évident chez tout le monde, mais le plus heureux est Ani, car c'est son enseignante Lola qui lui rend visite à la maison. Il se précipite pour lui montrer son appartement, ses jouets, son lit.

Ani est l'enfant cadet, le « gâté » de la famille. Il a un frère aîné de 10 ans. Il en profite car sa grand-maman lui permet tout, même si elle sait que ce n'est pas le mieux pour son éducation. La maman d'Ani nous raconte: « Vous vous souvenez lors que je vous ai dit que je vais venir voir d'abord le centre et après discuter a propos d'inscription ? » Elle poursuit: « Avant l'ouverture du centre, Ani a fréquenté une école spéciale, mais j'ai dû l'enlever pour différentes raisons. Je n'étais pas très contente des conditions ainsi que du travail des enseignantes. Mais le plus grave c'est que comme Ani n'était pas un enfant « propre » j'étais obligée d'aller plusieurs fois par jour à l'école pour le changer... vous vous rendez compte ?! Si je ne pouvais pas, on le laissait sale et ça, c'était inacceptable pour moi ! Je voudrais le meilleur pour mon fils, l'école spéciale était la seule structure existante dans la ville, donc je n'avais pas de choix. Le jour où j'ai visité le centre j'étais émue de meubles, les couleurs, les tout de suite que là était la place avec les enseignantes à propos mon fils. J'ai fait confiance à vois le travail de l'enseignante suis pas trompée. J'ai fait le bon



*Comment s'est passé cette importante pour nous en tant que D'ailleurs on a toujours de minibus. Il adorait « l'oncle content quand il voit le minibus*

*première année ? « Ce qui est le plus famille, c'est qu'Ani adore aller au centre. l'avance le matin, lorsqu'Ani doit prendre le Tomi », le premier chauffeur, et il est tout arriver pour le chercher. »*

*Qu'est-ce qui a changé chez Ani ? « On voit des changements importants, d'autres modestes. Il a du plaisir à regarder les livres, il essaye de faire des commentaires sur les images, il adore colorier. Il est tout content quand il nous rapporte un travail qu'il a fait au centre avec l'enseignante et les copains. Il fait des cadeaux à sa grand-maman et il les montre à tout le monde. Même s'il ne parle pas bien on arrive très bien à communiquer avec lui. D'ailleurs son vocabulaire c'est enrichi de quelques mots. Ani a appris à reconnaître les couleurs, il connaît quelques chiffres. On est conscients que le chemin est encore long. Il faut dire que comme c'est un enfant gâté à la maison, il est un peu paresseux. On a l'habitude de tout faire à sa place, mais suite aux conseils de l'enseignante on s'efforce maintenant de l'engager dans des petites tâches toutes simples, comme mettre la table, ranger ses jouets, etc. La plus grande réussite de cette année est qu'il a appris à être propre ! On est heureux qu'il aime venir au centre, qu'il adore son enseignante et l'équipe. Il manifeste du plaisir lorsqu'il voit ses copains et copines. Il aime la compagnie des enfants, mais dans le quartier, comme il a des difficultés à parler et à se faire comprendre, les enfants le regardent bizarrement et ne jouent pas beaucoup avec lui.*

En tant que maman, je suis très contente de l'ouverture de ce centre. Je vous remercie de tout cœur pour tout ce que vous faites pour nos enfants et pour nous. Grâce à Ani, grâce à vous, j'ai fait connaissance d'autres mamans. Nous sommes trois mères qui habitons le même quartier, nous avons l'occasion de nous voir, de nous parler et même parfois de boire un café ensemble. C'est très important pour nous, car nous partageons les mêmes soucis, mais nous aimons bien profiter de la vie aussi ! »

## Témoignage de la maman de Mario

« Nous sommes une famille de 4 personnes : moi, mon mari ainsi que nos deux enfants. Il y a eu la Mamie aussi, mais elle n'est plus en vie. Notre fils Mario, est un enfant autiste. Il a 11 ans. Dès son plus jeune âge nous avons compris qu'il avait quelque chose de bizarre: je le sortais pour qu'il joue avec sa sœur et les autres enfants, mais il refusait tout contact et se mettait à pleurer, à hurler. Cela m'énervait! Je ne trouvais pas normal qu'il n'aime pas la compagnie des autres enfants. Il m'est arrivé de lui donner des gifles, je ne comprenais pas. On voyait aussi qu'il faisait des mouvements bizarres.

Nous sommes allés voir un médecin à Tirana (la capitale) et c'est là que j'ai entendu pour la première fois de ma vie le mot « autiste ». Je ne vous dis pas le coup qu'a été pour nous l'annonce du handicap de notre fils! Mon mari, encore aujourd'hui, ne l'accepte toujours pas. Mario n'est pas allé au jardin d'enfants car tout le monde refusait de l'accueillir. Dès qu'il a eu 6 ans je l'ai inscrit à une école spéciale. On a fait venir aussi un enseignant chez nous. C'est grâce à lui que Mario a appris à être propre, à rester assis pendant un moment pour travailler, il a appris des chiffres, des couleurs etc. Mais mon mari qui n'accepte pas le handicap de notre fils dit qu'il ne voit pas de progrès.



Par contre, je n'étais pas du tout contente des services de l'école spéciale. L'enseignante trouvait Marioi très difficile et ne s'occupait pas du tout de lui. Elle le négligeait tellement que deux fois il a pu fuir l'école et personne ne s'en est rendu compte. C'est au moment où je suis allée le chercher qu'ils s'en sont aperçu. Le jour où j'ai trouvé mon fils tout seul aux toilettes, complètement sale, j'ai décidé de le retirer de cette école. Pendant deux ans il est resté à la maison, avec sa mamie.

Avoir un enfant autiste, dans l'état de mon fils, c'est l'enfer au quotidien. On a honte lorsqu'on a des visites car c'est toujours le désordre total chez nous. Mario déchire les livres et les cahiers de sa sœur. On voit des bouts de papier partout. Il ouvre tous les placards, le frigo et met tout par terre: des morceaux de pain, des saucisses, du beurre, de la confiture. Il en met partout! Il renverse les paquets de sucre et de farine. Il vide les bocaux, il boit dans des bouteilles. J'en ai marre... je ne sais pas si ça va changer un jour ou pas. A table il prenait la nourriture par poignées et léchait l'assiette. Depuis qu'il fréquente le Centre il ne mange plus avec les doigts, il ne lèche plus son assiette. Ce qui me surprend c'est de le voir dans la classe rester à sa place sans déchirer les décorations. A la maison il continue toujours à déchirer du papier et à faire autant de désordre. Je vois qu'il obéit même au regard de l'enseignante, ce n'est pas le cas à la maison. C'est vraiment étonnant !

Année après année, Mario devient de plus en plus difficile. Je n'arrive plus à le maîtriser. Il ne m'obéit pas. Comme il a grandi je n'ai plus la force de le lever, de lui faire prendre sa douche etc. Il n'a plus envie de rien. Avant il restait à table pour faire un puzzle, voir un livre, écouter une histoire. Maintenant ce n'est plus le cas. Il est devenu très paresseux. Notre fille est adorable. Mais on voit qu'elle se sent gênée par le regard des autres. Il me semble que durant ces années je l'ai négligée un peu en donnant toujours trop attention à Mario. Mais elle comprend, elle voit, et elle vit ce quotidien avec nous. Heureusement qu'on a de beaux moments aussi. Cet été on est allés à la plage et on a vu que Mario a adore ça. On va au restaurant, on se promène au parc. Je le fais sortir tout le temps et ma fille vient avec moi. Il aime bien sortir.

Ce qui fait plaisir c'est que Mario aime venir au Centre. Il connaît « son » minibus, il reste derrière la fenêtre pour attendre et même s'il entend le klaxon et qu'on lui dit que c'est l'enseignante qui vient te chercher, il ne sort pas avant de voir lui-même le véhicule. C'est mignon. On est content qu'il fréquente le centre. On sait qu'on ne peut pas faire grand chose pour Mario, mais on se satisfait d'abord du fait qu'il ne reste pas enfermé à la maison. Avant il y avait la mamie, mais vous vous rendez compte, le laisser tout seul, c'est impossible ! »