



Maryam Boghdadi vit à Zurich et nous parle de son cousin porteur d'une trisomie 21 et qui vit en Egypte.

«Mohamed est de la partie»

Dans les sociétés de culture musulmane, les personnes avec une déficience intellectuelle sont considérées de façon ambivalente. D'une côté, elles reçoivent beaucoup d'amour, de l'autre elles sont considérées comme honteuses. Maryam Boghdadi de Zurich, une des protagonistes du film tourné par insieme «5min» a un cousin avec handicap vivant au Caire. Avec la politologue Elham Manea, elle nous entrouvre la porte de cette culture.

Texte: Susanne Schanda – Photo: Vera Markus

Etudiante âgée de 21 ans et vivant à Zurich, Maryam Boghdadi s'est annoncée spontanément lorsqu'elle a vu cette annonce, postée sur la plate-forme universitaire: recherchons personnes pour une «expérience sociale». Elle ne savait pas qu'il s'agissait du film «5min» et n'avait aucune idée de ce qui allait lui arriver. Mais la curiosité a été plus forte. «Je me suis tout de même fait du souci. Je me suis demandé si j'allais me retrouver devant un junkie ou un alcoolique. Mais quand j'ai vu Sebastian et remarqué qu'il avait un handicap, j'ai été soulagée. J'ai l'habitude. C'est normal pour moi.»

Née à Zurich, la jeune femme musulmane a vécu sept ans au Caire. Sa mère, convertie à l'islam, voulait que ses enfants connaissent la

culture de leur père. La famille a donc déménagé à Hurghada au bord de la mer Rouge, où travaillaient les parents. Maryam avait alors 11 ans. Là-bas, elle a fréquenté une école privée anglophone. A 16 ans, elle est partie pour l'American High School du Caire. Elle a alors habité deux ans durant chez sa tante, mère d'un enfant porteur d'une trisomie 21.

«Je connaissais mon cousin Mohamed depuis qu'il était bébé. Il était toujours de la partie. Mais ce n'est que lorsque j'ai vécu sous le même toit que lui que j'ai pu le connaître réellement», dit la jeune femme. Elle a constaté qu'elle pouvait rire ou se disputer avec lui de la même manière qu'avec ses frères et sœurs. «J'ai appris à me comporter

normalement avec lui, à le prendre au sérieux et à respecter son avis.» Depuis deux ans, Maryam Boghdadi vit à nouveau à Zurich. Chez sa tante, elle a vu combien la vie pouvait être difficile pour un enfant handicapé en Egypte. Même si le pays a ratifié la Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées en 2008 déjà, le pays est loin d'octroyer les mêmes droits aux personnes handicapées et de les intégrer.

Attitude ambivalente

La politologue suisse-yéménite Elham Manea étudie depuis de nombreuses années les sociétés musulmanes. Elle constate une attitude ambivalente à l'encontre des personnes handicapées dans la plupart de ces pays. «Dans la littérature, par exemple chez Naguib Mahfouz, on rencontre les figures du fou et du derviche qui sortent de la normalité et sont proches du divin. Dans ce sens, les personnes avec une déficience intellectuelle sont parfois considérées comme une bénédiction divine et sont vénérées comme des saints. D'un autre côté, elles sont souvent harcelées et ridiculisées au quotidien, notamment par les enfants.»

Mais le plus gros problème dans les pays pauvres comme en Egypte ou au Yémen, est le manque d'institutions qualifiées pour les personnes handicapées. La clinique Abbasiya au Caire est la plus grande institution pour personnes mentalement handicapées d'Egypte et jouit d'une réputation plutôt douteuse. Le nom Abbasiya est même utilisé dans le langage courant pour dire fou ou dingue.

Mohamed, le cousin de Maryam Boghdadi, a de la chance. Sa famille est assez aisée pour lui permettre de fréquenter une école privée. Autrefois, il fréquentait une classe intégrée au sein d'une école ordinaire et avait un enseignant qui s'occupait spécialement de lui. «Mais les autres enfants l'évitaient et il était toujours tout seul à l'école», raconte Maryam Boghdadi. De plus, les enfants handicapés étaient peu encouragés dans cette école et passaient leur temps à ne rien faire. La tante a alors décidé de le retirer de l'établissement et d'organiser des cours privés à domicile. Trois à quatre fois par semaine une enseignante, qualifiée pour donner des cours à des enfants avec des besoins particuliers, venait à la maison. «Mais Mohamed n'avait pas toujours envie d'apprendre quand elle était là. Et ma tante a laissé tomber.» Aujourd'hui le garçon âgé de 13 ans est à nouveau dans une école privée. Cet établissement offre un accompagnement de jour et un atelier. Elle est équipée pour les enfants depuis tout petits jusqu'à l'âge de 20 ans.

Le handicap comme test divin

Maryam Boghdadi est une musulmane pratiquante. Elle prie, jeûne et porte le voile islamique (Hidjab). Elle dit que dans l'islam, la venue au monde d'un enfant handicapé est un cadeau divin: «Si Dieu envoie à quelqu'un un enfant avec un handicap, il a une raison pour cela. Dieu nous donne des épreuves parfois lourdes, parfois légères, mais rien que l'on ne puisse surmonter.» C'est pourquoi

l'interruption de grossesse est interdite. Dans la représentation que l'on se fait de l'au-delà, les personnes handicapées vont directement au paradis, sans devoir passer devant le jugement dernier pour répondre de ses actes, bons ou mauvais, car elles ne sont pas responsables.

La politologue Elham Manea, qui représente un islam humaniste, souligne le hiatus qui existe entre l'idéal prôné par l'islam et la pratique. «Dans le monde musulman, les personnes mentalement handicapées portent un stigmate. Même si de nombreuses familles font preuve de beaucoup d'amour et de sollicitude, la honte est toujours présente.» Au niveau de la loi, la plupart des pays musulmans sont encore bien loin d'une égalité de droit. D'ailleurs 70 à 80 % des personnes handicapées sont sans travail.

Abîme entre riches et pauvres

Dans les Etats du Golfe, où il y a beaucoup d'argent, il existe des institutions avec structures de jour et places de formation de qualité. «Mais même là-bas, il manque la prise de conscience que les personnes mentalement handicapées ont les mêmes droits que les autres.» Il existe un début de réflexion en faveur d'une école inclusive et du travail au Qatar, dans le sultanat d'Oman et en Jordanie. «Le Qatar est actuellement exemplaire en ce qui concerne l'intégration des personnes handicapées sur le marché du travail, en particulier dans le secteur privé.» Au Yémen par contre, où règne une grande pauvreté, la situation est gravissime et inhumaine. «Il n'existe là-bas aucune institution pour les personnes handicapées. Et lorsque ces personnes ne sont pas prises en charge par leur famille, mais abandonnées à la rue, elles sont arrêtées comme des criminels, menottes aux poings et jetées dans des prisons ordinaires.»

Un thème difficile est aussi celui des mariages au sein des mêmes familles. Pratique courante dans les pays musulmans, elle a pour conséquence la venue au monde d'un nombre plus grand d'enfants handicapés. «Cela est particulièrement vrai au Yémen, au Pakistan et pour les populations musulmanes de l'Inde et du Bangladesh. Cela concerne même les communautés musulmanes en Grande-Bretagne», dit Elham Manea.

Agé de 13 ans, le jeune Mohamed est venu à Zurich pour visiter la Suisse pendant deux semaines. «Cela lui a beaucoup plu, car ici on peut faire tellement de choses», raconte sa cousine. Elle a été une fois au musée avec lui. «Il a trouvé le Science City de l'Ecole polytechnique fédérale de Zurich absolument génial.»

Maryam Boghdadi se sent à la maison autant dans la culture suisse que dans la culture arabe. «Paradoxalement je me sens plutôt arabe quand je suis en Suisse et plutôt suisse dans les pays arabes.» Actuellement, elle étudie en anglais les relations internationales et l'économie à la haute école de Lucerne. Elle ne sait pas encore où se trouvent son avenir professionnel et privé. Après les études, elle se mariera avec son fiancé égyptien qui travaille à Dubaï. Il est bien possible qu'elle parte s'installer dans le monde arabe. ●