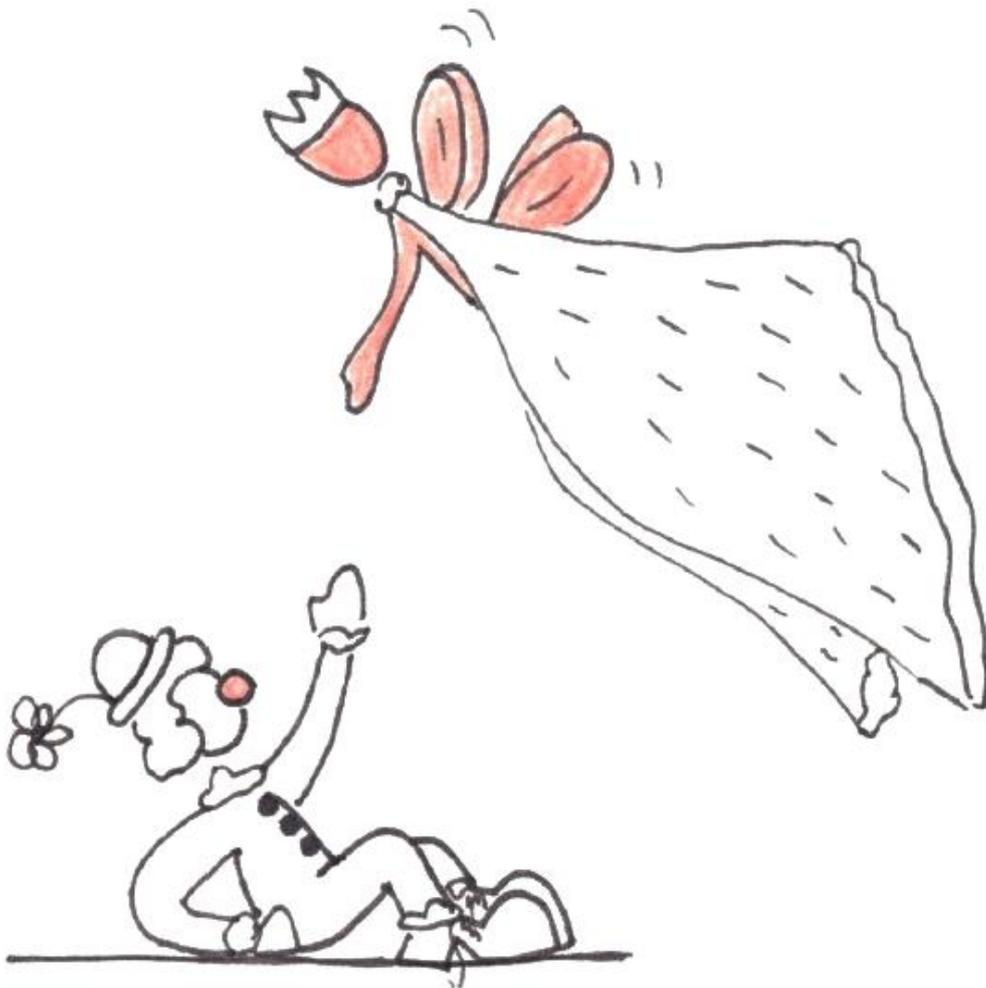


SANDERS

A L'ARTICLE DE LA VIE

Sous la poussière des habitudes et de l'apparence : des histoires de rencontre,
des histoires d'être. Oser prendre le plumeau en éducation spécialisée.



Illustré par C

*A David sans qui ce livre ne serait pas,
A sa maman en souvenir d'un texte sur les anges,
A toutes les personnes polyhandicapées que j'ai rencontrées,
A Joseph ROUZEL qui m'a encouragée à poursuivre ce travail,
A Gonzague LAURENT pour ses remarques intelligentes.*

« Si on l'explique à quelqu'un, il va comprendre, mais en pratique il restera de l'autre côté. Le grand défi, c'est de pouvoir éduquer à travers des pratiques transmissibles et non pas à partir de concepts compréhensibles. »

Miguel BENASAYAG

AVERTISSEMENT

Ce petit essai est le fruit de mon expérience et de mes réflexions sur les relations humaines, le travail social et le handicap. J'ai tenté en l'écrivant de mettre des mots sur ce que j'ai découvert durant dix années dans le milieu de l'éducation spécialisée, dont six de pratique professionnelle auprès des personnes polyhandicapées.

Cet écrit donc, peut se lire sans avoir parcouru l'avertissement, ni même le prologue, en plongeant directement dans l'introduction d'une petite histoire en apparence banale qui se déroule durant une journée.

Dix années se sont donc écoulées depuis ma découverte du « monde » de l'éducation spécialisée, dix années sur lesquelles il me semble important de revenir un peu, afin de clarifier ma démarche d'écriture, ou au moins ... d'essayer.

Devenir éducatrice, m'a d'abord permis de réaliser que j'étais depuis toujours plongée dans les rencontres et que chacune d'elles m'avait fait avancer un peu plus sur les chemins de l'existence. Je pense qu'au tout début de ma formation, la direction à prendre, c'est Monsieur Jean VANIER qui me l'a indiquée, à travers ses ouvrages, ses conférences. Cet homme avait mis en mot une de mes intuitions les plus profondes, à savoir la valeur d'être de toute personne et le postulat que chacun sur cette terre a une place et un rôle important, que chacun est important, indépendamment de ses faiblesses ou de ses limites.

D'autres rencontres ont été nécessaires pour que l'apprentie éducatrice que j'étais quitte certaines routines sécurisantes. Ce fut notamment le cas lorsque j'ai écouté Christian RAUCHE, un directeur de maison d'accueil spécialisée (MAS) qui parlait avec tant d'enthousiasme de son expérience que j'ai choisi d'aller voir ça d'un peu plus près. La motivation joyeuse, c'est contagieux aussi.

J'ai travaillé dans plusieurs institutions en tant qu'éducatrice spécialisée. J'ai accompagné des enfants et des adultes en

situation de handicap, et même - pour un temps, des équipes, j'ai donné quelques formations aussi. Durant ces années, d'autres rencontres ont marqué ma pratique.

Jean VANIER est canadien, docteur en philosophie, fondateur des communautés de l'Arche. *« Tout être humain est important, chacun est important, et chacun a une histoire. ... Aimer quelqu'un, c'est lui révéler sa beauté, sa valeur, son importance, c'est se réjouir de sa présence, c'est passer du temps en sa compagnie et communiquer avec lui. »*

(Ces paroles, Jean VANIER les a prononcées et écrites de nombreuses fois, elles sont pour moi le fondement de tout ce qu'il a pu transmettre).

Christian RAUCHE a été responsable de nombreux établissements accueillant des personnes handicapées. *« Lorsqu'on s'occupe de personnes gravement handicapées, les actes les plus simples de la vie courante deviennent des champs d'observation, de recherche et de découverte, car ce qui a l'apparence de la simplicité ne l'est plus avec ces personnes pour qui manger, boire, se déplacer, communiquer, sont des actes éprouvants. »*

(Discours de Monsieur Christian RAUCHE, le 23 février 2001, <http://ime-mirasol.croix-rouge.fr>).

Une circulaire datant de 1978 précise la création d' *« établissements ou services d'accueil et de soins destinés à recevoir les personnes handicapées adultes n'ayant pu acquérir un minimum d'autonomie et dont l'état nécessite une surveillance médicale et des soins constants »*. Les Maisons d'Accueil Spécialisées sont nées. Leur mission, à la croisée du sanitaire et du social, recouvre tout ce qui a trait à l'hébergement et aux besoins de la vie courante, aux soins médicaux et paramédicaux, aux activités d'éveil, d'épanouissement, d'animation et à l'ouverture à la vie sociale et culturelle, l'ouverture sur l'extérieur.

(Extrait de la circulaire du 28 décembre 1978 relative aux modalités d'application d'un article de la loi d'orientation en faveur des personnes handicapées et avec l'aide des explications techniques du Mémoire en vue de l'obtention du Diplôme d'Etat d'Educateur Spécialisé de Léonie LORENZI, 2009).

Elisabeth ZUCMAN est médecin, elle a été, entre autre, fondatrice du CESAP (Comité d'Etudes et de Soins aux Polyhandicapés). Elle a fait partie du groupe de travail à l'origine du mot polyhandicap. « *Osons cette idée que tout n'est pas handicapé chez la personne polyhandicapée.* »

(Extrait du colloque : Pour un accompagnement éthique de la personne en grande vulnérabilité, Bordeaux, octobre 2008).

Philippe CHAVAROCHE est formateur en travail social, auteur d'ouvrages sur le travail éducatif, l'institution, le polyhandicap. « *La seule position tenable est celle du chercheur qui doute lutant contre celle du savant qui sait ou de l'idéaliste à l'extrême qui confond rêve et réalité. Il navigue entre deux écueils utopistes qui le guettent au quotidien : la surestimation des ressources par l'imaginaire et la sous estimation des ressources par le réel.* »

(Bordeaux, octobre 2008).

Eric FIAT est professeur de philosophie, maître de conférences de l'université de Marne la Vallée, professeur à l'espace Ethique des hôpitaux de Paris. « *Alors, que faire ? Kant nous dit que la dignité de l'homme est cette capacité d'être troublé par la souffrance d'autrui.* »

(Bordeaux, octobre 2008).

Alexandre JOLLIEN est écrivain et philosophe. Il a séjourné de nombreuses années dans une institution spécialisée pour personnes handicapées motrices cérébrales. « *Grandir n'est pas s'enrichir de quelque chose de nouveau, mais découvrir ce que l'on a déjà à l'intérieur...* »

(Extrait de son site : <http://www.alexandre-jollien.ch/>).

Joseph ROUZEL est éducateur spécialisé, psychanalyste, formateur, poète. Il intervient en formation permanente, en supervision et ou régulation d'équipes, dans des colloques et anime des journées de réflexion. Il a créé et dirige l'Institut Européen "Psychanalyse et travail social" (psychasoc). « *Nos paroles sont comme des oiseaux. La noblesse du travail social ou thérapeutique est dans cette assise, dans cette proposition d'accueil ferme, stable et répétitif, au sein de laquelle va être accueilli justement ce qui ne se répète pas, notamment la parole d'un sujet, car ça c'est toujours nouveau* »

(extrait de wikipedia : http://fr.wikipedia.org/wiki/Joseph_Rouzel, de son site <http://www.psychasoc.com/> J.-Rouzel et d'une conférence qu'il a donnée, l'usure du quotidien, en août 2008).

Elisabeth ZUCMAN d'abord, qui m'a aidée - par ses livres et ses conférences, à comprendre l'histoire du polyhandicap et sa lente inscription dans la sphère sociale ainsi que certaines attentes, difficultés et capacités des personnes polyhandicapées.

Philippe CHAVAROCHE, Eric FIAT, Alexandre JOLLIEN : ces hommes ont décrit, accompagné (et même vécu pour l'un d'eux), la blessure du handicap et le défi à relever d'inscrire certaines personnes, considérées parmi les plus démunies, dans des possibles chemins de développement, des chemins de vie. Ils ont su en outre proposer des pistes pour y parvenir.

Joseph ROUZEL m'a permis de réfléchir sur le travail social, l'humain et la parole avec une perspective plus vaste que celle du milieu professionnel très spécialisé dans lequel, peu ou prou, je pense m'être enfermée avec passion durant quelques années. Grâce à ses encouragements, j'ai repris cet écrit sur lequel je bloquais et je l'en remercie.

Tant d'autres pourraient être cités, rencontres humaines qui font réfléchir, qui bousculent, qui éclairent, qui écoutent, qui offrent un espace de liberté par la parole. Cette parole qui est la base de nos relations entre humains et qui, j'en suis sûre aujourd'hui, ne passe pas que par l'oral ou l'écrit.

Un jour parfois, quelque chose qui vous paraît suffisamment important vous fait vous arrêter, vous asseoir en vous-même et réfléchir. Pour moi, ce fut l'annonce de la mort d'un des enfants que j'ai accompagné qui a fait écho à une autre mort plus ancienne, celle de David dont j'ai été référente pendant près de trois ans. C'est la raison de ce livre.

En effet, c'est d'abord pour ce petit garçon et pour sa maman que je me suis lancée dans l'aventure du témoin transmetteur en affrontant ma crainte de dire, d'être jugée, de me tromper, d'ennuyer ou pire, de décevoir. J'ai décidé d'écrire pour expliquer comment lui et les autres personnes handicapées dont je vais parler m'ont appris autant, sinon plus parfois, que durant ma formation d'éducatrice. Pour dire

aux parents de David qu'ils peuvent être fiers d'avoir mis au monde un enfant capable d'amener autant de paix autour de lui.

Toute ressemblance avec des personnages ayant existé est possible, car je pars d'une histoire bien réelle. Peut-être vous reconnaîtrez vous dans certains que j'ai rencontrés et même accompagnés, dans d'autres purement fictifs ou bien kaléidoscope de divers hommes ou femmes avec ou sans handicap croisés au chemin du social. Le récit romancé permet cette fantaisie. Tous les prénoms sauf un ont été choisis différents, la réalité du temps et des lieux modifiée, par discrétion envers les véritables héros qui affectionnent l'humilité.

Témoigner a du prix pour celui qui transmet en lui permettant de revivre en miroir des moments marquants qui l'ont fait réfléchir, qui l'ont bloqué ou qui l'ont fait souffrir. Mais aussi des moments qui ont fait sens, qui l'ont motivé ou tout simplement des moments de joie, des moments qui peuvent même lui avoir donné vie. Le témoignage a aussi parfois valeur pour ceux qui le découvrent, il devient alors partagé même si, souvent, cette découverte reste inconnue de celui qui raconte. Plus souvent encore, faute de témoin, de courage ou d'audace, des pans entiers d'histoire restent enfouis.

J'ai observé et vécu beaucoup de scènes pathétiques ou inadmissibles aussi bien que de drôles et fantastiques. Il me paraît important de ne pas les vouer à l'oubli et c'est par les couleurs de nombreux échanges peints sur le cœur des rencontres humaines que je veux vous les partager. Car l'histoire des personnes polyhandicapées que j'ai rencontrées me semble passionnante.

Puisse ce petit écrit vous donner l'occasion d'entrevoir la beauté et la richesse de ceux qui, par méconnaissance ou par peur, sont encore si souvent la dernière roue de la dernière roue du carrosse de nos sociétés.

Plus que tout, j'ai rencontré des personnes merveilleuses, je leur dédie ces pages.

David a retrouvé son prénom Sa maman a lu le tout premier exemplaire de ce récit qui relatait uniquement une journée d'un groupe d'enfants étonnants. Elle m'a ensuite écrit une longue lettre pour me confier ses impressions et nous nous sommes rencontrées pour en parler. Au sujet de l'anonymat, elle m'a dit : *« Vous pouvez mettre le prénom de mon fils dans votre histoire. Ce que vous avez écrit sur lui, j'aurais pu, moi, sa maman, écrire la même chose. »*

(Extrait d'une rencontre avec la maman de David en Septembre 2011).

Mon histoire aurait pu commencer ainsi :

« Mais où est-ce que je suis tombée ? C'est pas possible, je suis sur une autre planète ! » Ça doit sûrement être ce que je me suis dit lorsque je suis arrivée au Centre Les Etoiles, il y a sept ans. Des images me reviennent : des drôles d'appareils partout, des éducateurs courant dans tous les sens et s'arrêtant tout à coup. Figés.

C'est ça je crois qui m'a le plus surprise au début : ce passage de l'excitation à l'immobilité, de l'agitation au vide, sans arrêt, sans prévisibilité apparente. Les professionnels faisaient vite, vite, ce qu'il y avait à faire pour se retrouver... sans rien à faire. Et bien, quel programme ! Plus tard, au cours de nos échanges, j'ai pu mesurer un peu des doutes et des tourments, si peu souvent nommés, qui les habitaient. J'ai pu mesurer un peu de l'impression de non reconnaissance de leurs efforts qui les avaient peu à peu, je pense, submergés. J'ai moi aussi expérimenté l'usure du temps, un temps imparfait, lent et répétitif, comme ces rivières qui érodent la longue résistance des pierres.

Et lorsque cette usure, qu'on ne remarque pas au début, n'est pas alimentée par un sentiment d'utilité, par des réflexions et des projets d'équipe, par la possibilité de nommer les difficultés afin de prendre du recul... et oserais-je, par un peu d'idéalisme et d'utopie créatrice, cela conduit inévitablement à des impasses. Ce n'est pas une excuse mais ça permet de comprendre. Ce n'était pas eux.

Les enfants et les adultes polyhandicapés ne me laissent pas de souvenirs précis durant ces premières semaines. C'est comme si je les avais toujours connus, comme s'ils avaient d'emblée été une évidence dans ce monde à l'envers. Comme si leur présence était la seule réalité qui avait du sens dans cet univers qui me paraissait si incohérent.

Bien sûr je les ai vus bien alignés dans des appareils où ils étaient attachés pour tenir debout. Bien sagement exposés aux rayons du soleil d'automne : « C'est l'activité en extérieur. C'est bon qu'ils sortent, il fait beau aujourd'hui. » Bien sûr je les ai vus assis dans leur fauteuil, habillés et prêts à partir bien avant l'heure et patientant calmement jusqu'à l'arrivée des taxis : « On ne peut quand même pas les préparer au dernier moment, ils ont besoin de temps. » Bien sûr. Mais ce n'était pas eux.

« Tu apprends vite, ça va être plus facile. » « Ouf ! » Mais qu'est-ce qui allait être plus facile ? Pour moi, la difficulté n'était pas de mettre ces enfants dans des armures mais d'aller à leur rencontre.

PRO

Je vais donc vous raconter une histoire dont j'ai été le témoin, une petite histoire banale. Les grandes histoires durent toute une vie, parfois même des générations. Elles parlent de guerres, de victoires, de grandes trahisons ou de résistance héroïque. Les personnages principaux sont des messieurs importants, des dames exceptionnelles, des enfants surdoués. Dans mon histoire, rien de tout ça, elle ne dure pas bien longtemps, les gens y sont ordinaires et vivent un quotidien humble et en apparence routinier.

Dans mon histoire, il y a des enfants (des petits et des grands), des adultes aussi, parents ou professionnels, qui dansent autour d'eux. Peut-être devrais-je avouer que cette danse est souvent maladroite, lourde, douloureuse, alors même que les héros jouent la plus belle des mélodies : celle de la vie.

Dans mon histoire, il y a de la souffrance. Les personnages sérieux et raisonnables voudront vous faire croire qu'il n'y a que cela. Souffrance du handicap profond, de la mort et de l'inutilité apparente de la vie, de leur vie.

Souffrance de la blessure d'être parent d'un petit déformé, sans parole, sans mouvement efficace parfois. Souffrance aussi des éducateurs qui guident sans méthode claire, sans résultat mesurable ; des rééducateurs et soignants qui tentent de redresser ce qui est tordu, guérir ce qui est malade, soulager ce qui fait mal.

LOGUE

Dans mon histoire, il y aussi de la joie. C'est plus difficile à voir et pourtant c'est surtout cela que je voudrais vous transmettre en la racontant. Les personnages dont je vais vous parler ont en eux des trésors cachés et même inconcevables pour qui s'arrête à l'apparence. Ils sont drôles, sensibles, sereins pour certains, clairvoyants parfois. Ils aiment la vie, la font rayonner par leurs sourires et possèdent une énergie formidable qui saute aux yeux de qui ose s'approcher suffisamment près, suffisamment longtemps, pour les rencontrer. Les plus faibles ont aussi une qualité rare, celle de s'adapter à un monde qui ne leur reconnaît que rarement leur valeur d'être. Et c'est là que le banal rejoint l'extraordinaire...

Je vous propose donc de découvrir maintenant une petite histoire, un roman en forme de journal illustré où un petit garçon pas comme les autres va vous parler d'un établissement et de tous ceux qui s'y trouvaient à l'époque où il y allait encore. Tous ces personnages vont vous raconter les mille et unes péripéties de leurs journées. Si par hasard, il vous venait des questions, si ces enfants vous faisaient parfois sourire, s'il s'avérait que vous ne soyez pas d'accord et pensiez qu'ils auraient pu dire autre chose, le défi que je me suis lancé n'aurait pas été totalement illusoire.

Alors, écoutez-les, s'il vous plaît, avant de vous faire une opinion.

C'était simple de les porter pour changer leurs couches mais comment leur parler ? Devrais-je adopter le silence qui était instauré ? Les arguments avancés étaient réfléchis : « Tu sais, ils ne comprennent pas nos mots. Ils ne peuvent pas te répondre et il y en a qui ne peuvent même pas t'entendre. Si on leur parle, c'est surtout pour nous. »

C'était facile de mettre une cuillère après l'autre dans leur bouche pour les nourrir mais comment leur donner à manger ? Là encore le discours était sérieux : « Tu mets leur tête comme ça pour éviter les fausses routes... » Alors comment interpréter les vomissements parfois, les pleurs aussi ou pire, les visages vides d'expression ?

« Oh ! là, là, dans quelle galère suis-je embarquée ? » C'était facile de porter des corps, de les remplir, de les poser à un endroit, de les déplacer, de changer une protection souillée. C'était facile ? Oui et ça me paraissait bien loin d'être suffisant !

D'abord je n'avais pas choisi ce métier pour avoir l'impression de faire, la plupart du temps, de la manutention. Ensuite, je voyais bien que quelque chose déconnaît dans cet ensemble bien réglé et je n'arrivais pas à déterminer quoi. C'était quelque chose d'insidieux, de moins visible que les pleurs des enfants, leurs maladies fréquentes et ce climat négatif parfois, mais quelque chose de suffisamment prégnant pour me donner l'impression d'une mélodie qui sonnait faux.

J'ai réalisé, à ce moment là, je crois, que j'avais avant tout besoin de mettre du sens sur ce qu'on me demandait de faire. Ça c'était mon métier ! Et ça passait par plusieurs étapes.

La première : comprendre le mécanisme en se plongeant dedans. J'ai sauté. J'ai verticalisé les enfants, je les ai changés, je les ai nourris ; j'ai respecté les consignes, les horaires, accepté les critiques, les compromis et surtout l'absence d'initiatives personnelles. Ça m'a pris du temps et de l'énergie. Cela m'a demandé énormément de patience et de silence. J'ai réussi tant bien que mal à tenir. Plutôt bien que mal d'ailleurs. Et alors j'ai pu dire stop. Je me suis assise en moi-même et j'ai réfléchi.

Et si je m'autorisais maintenant à voir les choses d'un autre point de vue ? Et si je voulais croire que ces enfants étaient plus que ce qu'on m'avait dit ? Et si j'imaginais un autre chemin pour avancer avec eux ? Et si c'était possible de communiquer avec eux ? Et si c'était possible qu'ils aient accès au sens ? Et s'ils pouvaient exprimer un avis, une demande. Et si je leur laissais ce droit d'être pleinement humains ?

Des êtres capables de s'amuser, d'être curieux, de découvrir le monde. Des personnes à part entière, intactes dans leur valeur d'être.

La deuxième étape pouvait être abordée : acquérir des savoirs. Je me suis documentée sur le polyhandicap, j'ai lu des livres, des articles, fait quelques formations. Des hommes et des femmes, médecins, scientifiques, rééducateurs, formateurs, éducateurs ... me soutenaient dans ma démarche en m'indiquant un chemin qu'ils avaient eux-mêmes emprunté depuis de nombreuses années...

Oui, mon histoire aurait pu commencer ainsi ... elle a d'ailleurs commencé ainsi.

Et je n'ai pas pu mener mon travail d'écriture à son terme : trop de ressentiment, trop d'erreurs de compréhension, trop de jugements aussi. Je ne parvenais pas à prendre la distance suffisante pour relater ce que j'avais pu voir de positif et de constructif dans le travail effectué, seuls les enfants étaient présents, comme si ils étaient hors du temps, hors de l'accompagnement, hors de la réalité. Et je mesurais que ma réflexion était comme engluée dans l'affectif et les émotions que leur rencontre avait suscités en moi. Deux ans ont passé.

J'ai repris mon histoire sous un autre angle, celui des équipes qui accompagnent ces personnes. J'ai alors pu me souvenir de la richesse du travail des professionnels que j'avais croisés. J'ai mesuré un peu plus tout ce qui avait été mis en place avant mon arrivée, une partie ce que je n'avais pas compris de leur engagement aussi. Et mon histoire est à nouveau restée en suspens.

En effet, je me suis sentie au bout de quelques chapitres, investie d'une mission de transmission qui n'avait plus rien à voir avec ce que je voulais écrire. Cette fois ci, les enfants étaient mis en retrait, j'écrivais, malgré ce que je me rappelais de positif, un document professionnel sur le registre de la plainte, cette plainte que je ne parvenais pas à dépasser. J'ai mesuré alors que le plus important du message que je souhaitais faire passer était ailleurs sur « comment être un bon (ou un mauvais) éducateur auprès des personnes polyhandicapées. » Le document a encore dormi une année.

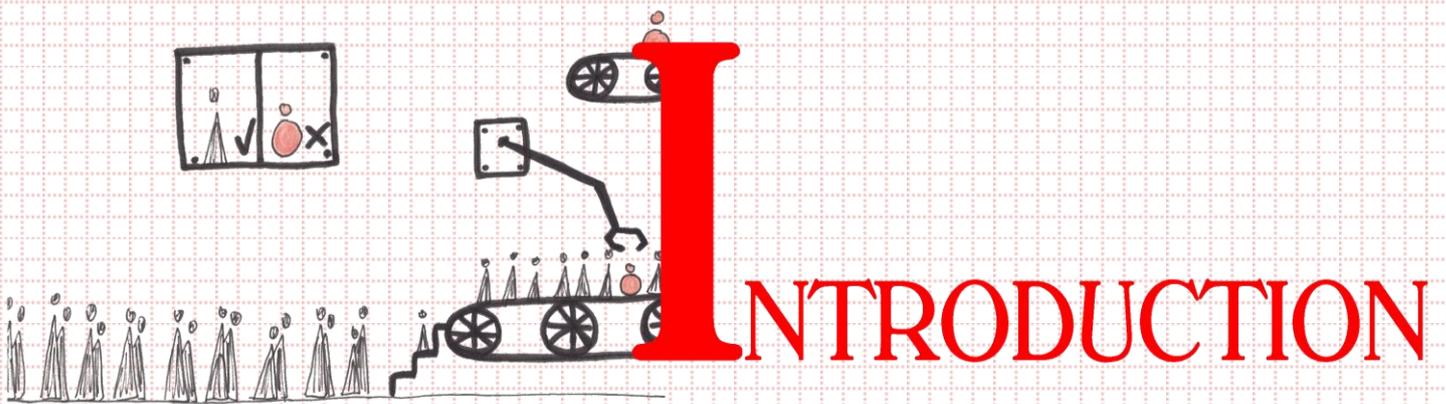
Puis j'ai relu mon écrit et j'ai décidé de prendre un risque en laissant la parole à des personnes qui dans la réalité ne parlent pas et dont nous, professionnels, ne savons globalement pas ce qu'ils sont en capacité de comprendre ou non, de penser ou non, de faire ou non. J'ai choisi dans ce récit de faire le pari audacieux de l'interprétation qui, si elle a ses torts, a aussi, je pense, ses richesses.

Oui, ces enfants ne parlent pas.

Pour autant, nous avons des indices - fondés sur l'observation clinique validée en équipe pluridisciplinaire, la connaissance des handicaps et de certaines de leurs conséquences, l'évaluation régulière des capacités en émergence ou acquises, qui nous permettent de poser des hypothèses. C'est sur la base de ces indices et de ces hypothèses que j'ai voulu donner une interprétation possible de ce que ces enfants pourraient dire (?), auraient envie de dire (?), s'ils en avaient la possibilité.

C'est le message que j'ai souhaité faire passer dans ce récit. D'autres paroles auraient pu être écrites bien sûr, d'autres interprétations sont possibles. S'il s'avérait que je me sois fourvoyée, c'est aux personnes pour qui j'ai voulu relever ce défi à qui je demande pardon.

Donc, mon histoire sera un roman, plus facile à rédiger, plus distancié d'une réalité complexe et je l'avoue encore un peu difficile à accepter. Mais ce roman étant essentiellement basé sur une expérience professionnelle, il pourrait bien y avoir ici et là des mots obscurs, des descriptions dont le sens échapperait, faute de connaissances suffisantes du travail social, du polyhandicap. J'ai donc choisi d'y ajouter quelques explications qui peuvent être lues en même temps que le récit, sans pour autant le couper, sans véritablement y être insérées, un peu comme l'oreille sur la page d'un journal. Ces explications seront tirées de ma pratique professionnelles et de celles de mes collègues, des équipes que j'ai accompagnées, des lectures, des éclaircissements de spécialistes, des formations reçues ... durant dix années. Enfin, puisque mon histoire est une histoire de rencontres, une amie du travail social a accepté d'y ajouter ses dessins.



Je me présente, je m'appelle Géraldine, j'ai 38 ans et je suis journaliste à Terre Locale, une revue agricole du nord de la France qui existe depuis 40 ans. Créé par des agriculteurs, ce mensuel avait pour but, au départ, de faire connaître leur travail laborieux, la richesse de ce métier et aussi les difficultés quotidiennes des paysans (noble mot oublié). Il reste aujourd'hui peu d'exploitants actifs parmi les actionnaires et les rédacteurs de ce journal. Dans cette grande ville commerçante environnée de vastes terres cultivées, il y a cependant encore suffisamment d'abonnés concernés par l'agriculture pour que le journal vive plutôt bien.

Un adhérent a une fille handicapée et mon boss a eu l'idée d'écrire un article sur le sujet. Il trouvait que nous aurions une image sociale valorisante et que ça changerait des OGM et des quotas laitiers. Il tenait à ce que ce travail se fasse dans le centre où se trouvait cette petite, toujours ce souci du terrain chez cet homme passionné par son métier. Il voulait que l'article soit renseigné sur le handicap bien sur, mais surtout que ses lecteurs puissent comprendre le sujet et se faire une idée concrète de la vie des enfants handicapés. Je suppose qu'il a pensé à moi car j'étais la seule de ses collaboratrices assez folle pour oser aller rendre visite à des personnes dont personne ne parle (sauf en période électorale ou dans le milieu très fermé des éducateurs) et qui m'avait-on dit ne parlent pas beaucoup non plus.

Il n'a pas tort le boss, les articles délicats, bizarres, décalés, c'est mon rayon. J'avais accepté d'aller interviewer la famille d'un agriculteur qui s'était suicidé à une époque où on n'en parlait pas du tout. Je m'étais aussi rendu dans une ferme BIO où ils élevaient des moutons qu'ils soignaient à l'homéopathie. Ils accueillent régulièrement des gitans dans leur cour, pour une nuit ou plus, juste parce qu'ils avaient idée que la justice c'était ça, aussi. Mon premier reportage, celui qui m'a ouvert les portes de Terre Locale, je l'ai réalisé en France et au Guatemala. Des cultivateurs du coin parrainaient une coopérative qui produisait du guarana en Amérique du sud en tentant de donner à chacun un salaire

suffisant pour vivre. Mon boss avait été séduit par mon article et m'avait téléphoné pour un entretien dès la dernière ligne de lecture. Mais là, ce n'était pas de commerce équitable dont j'allais parler ! Je n'allais pas à la rencontre d'hommes en bottes et de fermières. Je n'avais d'ailleurs aucune idée de qui j'allais découvrir !

J'ai donc hésité un peu, contrairement à mon habitude, avant d'accepter ou de refuser. Dans quoi allais-je me mettre ? J'ai quand même écouté la petite voix qui me disait « vas-y » et, fidèle à la question qui avait toujours guidé mon travail : « Y-a-t-il encore des gens prêts à prendre des risques ? », j'ai dit : « OK patron, j'y vais. »

Je me suis tout d'abord documentée sur le sujet du handicap, le métier d'éducateur, le travail social... Quel monde étrange avec ses sigles, ses codes, ses valeurs humanistes, son histoire vieille et mouvementée où la religion, la générosité, les scandales et les exploits étaient mêlés. Un monde « à part » qui n'était connu du grand public que depuis une décennie et uniquement lors de grandes manifestations médiatisées. J'ai appris que tous les foyers, les centres de travail, de vacances ... pour personnes handicapées étaient financés par l'état et que les handicapés percevaient une allocation qui leur permettaient de pouvoir bénéficier de ces lieux d'accueil.

Comme Agathe, la petite fille dont le père est adhérent à Terre Locale, est polyhandicapée, j'ai affiné mes recherches.

Ce mot étrange signifiait qu'elle avait eu à la naissance, plusieurs handicaps graves touchant son corps et son cerveau, ce qui avait entraîné une impossibilité pour elle de se développer comme les autres enfants qui, petit à petit, grandissent en apprenant à faire par eux-mêmes. Elle ne pouvait probablement ni marcher, ni parler, ni comprendre ce que les gens lui disaient. Elle avait peut-être des attelles, subi des opérations, du mal à manger et même à respirer. Elle avait vraisemblablement besoin de tout un attirail pour l'aider au quotidien ou empêcher que ses déformations ne s'aggravent. Elle était peut-être épileptique, un mal étrange qui, en

quelques secondes, peut vous secouer de frissons violents et vous faire perdre toute conscience de la réalité. Elle aurait vraisemblablement toujours besoin de l'aide des autres, même pour des choses aussi banales que se nourrir, se laver, se déplacer.

Ses parents avaient probablement traversé le parcours du combattant pour savoir ce dont elle souffrait, obtenir de l'aide, éviter les regards de peur, d'incompréhension, de pitié ou de dégoût, et peut-être même la garder en vie. Ils avaient du écrire et téléphoner des centaines de fois pour prendre des rendez-vous médicaux ou administratifs, obtenir du matériel adapté aux difficultés de leur enfant, l'inscrire dans un établissement puisque l'école ne pouvait pas l'accueillir. Ils avaient sûrement du la garder à la maison les premières années, faute de crèche, de halte garderie ou même de nourrice en capacité de s'occuper d'elle. L'un des deux avait du renoncer à son travail pour rester auprès d'elle avant qu'elle n'aille dans ce centre, apprenant sur le tas une manière de prendre soin qui relevait bien plus souvent du registre médical que du rôle de parent. Il fallait la porter toute la journée et à mesure qu'elle grandissait et se faisait plus lourde, grandissaient aussi les inquiétudes face à l'avenir. Il fallait la nourrir, la changer, la laver, l'habiller et il n'y avait aucun espoir qu'il en soit un jour autrement. Il avait fallu renoncer aux loisirs, aux dîners entre amis et même à simplement à sortir si le lieu envisagé n'était pas accessible à un fauteuil roulant. Si elle avait des frères et sœurs, ils, étaient obligés composer avec cette petite fille si différente et qui prenait presque toute l'attention et les soins de leurs parents. Ils avaient du, par exemple, accepter qu'elle ne puisse pas jouer avec eux, qu'elle soit souvent malade, qu'elle aille à l'hôpital, qu'elle mange autre chose qu'eux, qu'elle reste à la maison, que leurs vacances s'organisent autour d'elle. Je résume les livres et les articles, assez nombreux mais pas toujours très clairs, que j'ai parcourus histoire de mieux comprendre de qui et de quoi j'allais parler. Ce que j'ai retenu de tout ça c'est que

Plusieurs définitions du terme polyhandicap coexistent.

En 1985 le CTNERHI (Centre Technique National d'Etudes et de Recherches sur les Handicaps et les Inadaptations) a déterminé trois grands groupes de handicaps associés :

Le plurihandicap : association circonstancielle de handicaps, le plus souvent physiques, sans retard grave ;

Le polyhandicap : handicap grave à expressions multiples avec restriction extrême de l'autonomie et déficience intellectuelle sévère (QI < 50) ;

Le surhandicap : surcharge progressive d'une déficience physique ou psychique par des troubles d'apprentissage ou des troubles relationnels.

On trouve dans un décret de 1989 (annexes 24ter) une autre définition : « *Un handicap grave à expression multiple, associant déficience motrice et déficience mentale sévère ou profonde et entraînant une restriction extrême de l'autonomie et des possibilités de perception, d'expression et de relation. Ce polyhandicap éventuellement aggravé d'autres déficiences ou troubles nécessite le recours à des techniques spécialisées pour le suivi médical, l'apprentissage des moyens de relation et de communication, le développement des capacités d'éveil sensori-moteur et intellectuelles concourant à l'exercice d'une autonomie optimale.* »

En 1993 le CTNERHI propose une nouvelle définition : « *Association de déficiences graves avec retard mental moyen, sévère ou profond (au sens de l'OMS : QI < 50) entraînant des incapacités diverses qui appellent des réponses individualisées. Les personnes polydéficiences, du fait de leur restriction d'autonomie nécessitent des aides humaines proches et permanentes et souvent des aides techniques individuellement adaptées.* »

le polyhandicap a une histoire particulière dans le monde du handicap. Comme si ces personnes formaient un groupe à part dans une population déjà bien à l'écart. Comme s'il avait fallu définir de manière officielle qui elles étaient, un peu par obligation, afin de leur permettre d'obtenir des aides financières. En effet, si dans notre système français, les personnes handicapées ont droit à des aides de l'Etat, une compensation à leurs difficultés, le préalable indispensable est la reconnaissance par des professionnels habilités du statut de personne handicapée. Cette reconnaissance officielle leur permettra alors non seulement de percevoir

une allocation mais aussi d'être orientées tout au long de leur vie dans des établissements répondant à leurs besoins.

Dr Georges Saulus : « Je me suis posé la question de savoir comment il se fait qu'en matière de polyhandicap le thème de la définition soit récurrent, central et finalement problématique. Ma réponse est la suivante : la cause de cette insistance, c'est, bien sûr, le polyhandicap lui-même. Il faut situer le moment de sa naissance proprement dite, de sa naissance en quelque sorte officielle, en avril 1969, lorsqu'Elisabeth Zucman l'emploie. Le baptême lui, aura lieu en 1985 avec la publication, par le CTNERHI, du rapport rédigé sous la direction d'Elisabeth Zucman et consacré aux enfants porteurs de handicaps associés. Cette naissance a eu lieu en France ; et à cette naissance sont liés deux noms : ceux de Stanislas TOMKIEWICZ et d'Elisabeth ZUCMAN. Cette émergence, à la fin des années 60, du mot polyhandicap obéissait à un impératif éthique : *« En entreprenant notre travail, nous avons pensé qu'en conceptualisant le drame, en transformant ce qui ne fut que des exceptions malvenues en fait de société et en catégorie nosographique singulière, nous allions diminuer le nombre des exclus et ainsi diminuer la souffrance des enfants et des parents »* (S. TOMKIEWICZ). La première définition officielle du polyhandicap apparaît en 1985. Cette définition a été forgée en vue de l'organisation d'une action spécifique en faveur de la population polyhandicapée ; souci éthique, lorsqu'il s'agissait de faire enfin entrer dans la communauté humaine des enfants qui en étaient jusque là exclus parce qu'ils étaient gravement handicapés. »

(Extraits de Polyhandicap - Concepts fondamentaux, Dr Georges Saulus Communication au Séminaire de la Fondation Clair Bois Polyhandicap et souffrance : vie et espoir, Genève, octobre 2005, [http:// www.credas.ch](http://www.credas.ch), La question de la définition du polyhandicap à la lumière du concept d'opérationnalité).

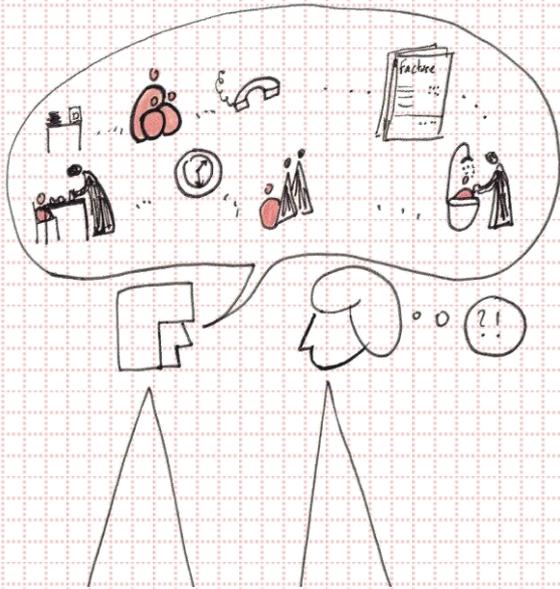
Les personnes polyhandicapées, aussi étonnant que cela puisse paraître n'étaient pas avant les années 80 considérées par l'Etat comme des personnes handicapées, elles n'avaient donc droit à aucune aide financière, aucun établissement ne pouvait les accueillir. Elles vivaient chez leurs parents et, s'ils n'étaient plus là, dans ce qu'on appelait l'asile, dans des services

particuliers des hôpitaux psychiatriques ou même des maisons de retraites, et cela quel que soit leur âge. J'ai vu aussi, dans les articles que j'ai consultés, quelques photos qui m'ont donné des frissons dans le dos : appareillages bizarres qui avaient parfois l'apparence de matériel de torture, enfants déformés, à l'air triste et souvent photographiés dans un lit d'hôpital ou sur un fauteuil roulant.

J'ai ensuite pris rendez-vous avec le Centre Les Etoiles où Agathe est inscrite. Au téléphone, j'ai expliqué ma démarche à Madame DROER - la chef de service de l'institution, durant un long entretien où elle m'a questionnée sur le journal et sur mes motivations à venir faire ce reportage. Je lui ai avancé les arguments de mon boss et expliqué la manière dont il envisageait les choses, ce qu'il attendait de moi pour cet article et j'ai terminé par la présence dans son établissement de la fille d'un de nos adhérents. Elle m'a alors parlé du Centre qui se trouve en plein cœur de la ville, pour faciliter les sorties, les loisirs, l'intégration scolaire de certains ... Dans ce Centre, un vaste bâtiment qui abrite environs une quarantaine d'enfants et de jeunes adultes handicapés, les unités sont réparties, m'a-t-elle dit, en classe transversales, ce qui signifie que tous les âges sont mélangés, cela évite les groupes « trop lourds ». « On essaye toutefois de respecter un peu les différences d'âge, m'a-t-elle précisé, en créant des sous groupes, il y a quelques frontières symboliques ». Elle m'a parlé aussi des différents handicaps : autisme, infirmité motrice cérébrale, déficience intellectuelle, polyhandicap ... des mots qui faisaient un peu écho à tout ce que j'avais lu mais sur lesquels j'allais avoir besoin de me renseigner encore si je voulais faire un article un tant soit peu compréhensible.

Un entretien téléphonique long, détaillé et un peu complexe donc, à l'issue duquel Madame DROER m'a demandé de lui envoyer un écrit signé par la direction du journal et qui reprendrait ce que je lui avais expliqué. Une semaine après mon courrier, je recevais une réponse positive. Un nouvel appel de ma part et la date de ma visite était fixée. Et bien, pas si simple d'aller sur le terrain des enfants handicapés !

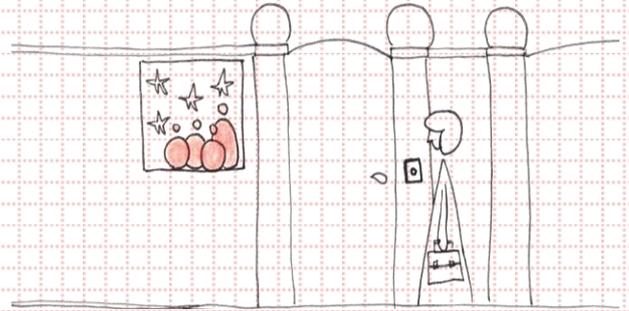
Il en fallait des sésames, des écrits et des paroles...



Je suis partie, le matin convenu, mon magnétophone en poche, dans la main un bloc de feuilles et un stylo, dans la tête quelques questions et ... je dois bien l'avouer - pour une raison inconnue, une certaine appréhension. Arrivée devant la grande bâtisse, j'ai réalisé que j'étais un peu en avance et que j'avais le temps de faire le tour du propriétaire. L'établissement, de forme arrondie devait être de construction assez récente. De nombreuses fenêtres décorées de dessins d'enfants lui donnaient un peu l'aspect d'une école maternelle. L'ensemble cependant me paraissait assez triste, assez froid, malgré la couleur rose du crépi. Était-ce le peu de hauteur de l'ensemble ? L'extension grise et cubique qui dépassait à gauche, sorte de verrue de béton, et enlevait beaucoup de rondeur à l'ensemble ? L'uniformité des entourages de fenêtres en PVC blanc, à taille identique et placées à distance égale les unes des autres ? Ce que je voyais, c'était un bâtiment anonyme, sans âme, placé au bord d'une rue passante.

J'ai sonné ... personne, une seconde fois ... toujours personne ... et je suis entrée. La pièce dans laquelle je pénétrai, immense et circulaire, percée sur la moitié d'une baie vitrée et ponctuée de nombreuses portes, m'a d'abord semblé déserte. Curieusement, la lumière qui avait tout le loisir d'entrer ne parvenait pas à éclairer l'endroit. J'avais l'impression de me trouver dans le hall

d'une gare désertée ou dans un immense aquarium en attente d'être rempli. Aucune chaleur, aucun bruit, aucune vie, ne venait perturber cet instant et je me sentais un peu mal à l'aise, seule au milieu de ce silence inhabité.



Dans un coin, un curieux vélo avec un siège de bébé à la place de la selle et d'immenses roulettes. Un peu plus loin, des engins bizarres, assemblage de métal, de roues, de mousse, posés de bric et de broc. Sur un petit banc en bois, une balle et un ours en peluche. Je trouvais étrange ce lieu que je m'étais imaginé plutôt bruyant et animé, lorsque j'ai aperçu près de la baie vitrée, un peu en retrait, un drôle de fauteuil roulant surmonté d'une espèce de coque en mousse dans laquelle reposait un jeune garçon endormi. Curieuse, je me suis approchée. Le petit a ouvert un œil, puis l'autre et m'a fixée longuement. Je me suis présentée à lui :

« Bonjour, je m'appelle Géraldine, je suis journaliste et je viens écrire un article sur ton école.

- Bonjour, moi je m'appelle David et je vais mourir. Evidemment, vous aussi, sauf que moi c'est pour très bientôt, sauf que je suis un enfant (enfin je crois) de douze ans, sauf que je suis polyhandicapé, c'est à dire pas normal, cassé, tordu, débile, amorphe... enfin tous les termes qui vous sont venus en tête en me regardant. Je vous choque ? »

Je regarde David sans comprendre, ai-je bien entendu ? Je cherche en vain quoi répondre quand une femme à l'air un peu sévère se place entre lui et moi et me regarde avec une certaine méfiance.

« Excusez-moi, qui êtes-vous ? On ne rentre pas comme ça ici vous savez. »

Je me présente et lui rappelle poliment que nous avons échangé au téléphone quelques jours auparavant. Car si elle ne se souvient visiblement pas de la mienne au vu de l'air défensif qui reste le sien après que je lui ai dit mon nom, j'ai reconnu sa voix. Devançant une autre demande, je lui montre le sésame qu'elle attend, ma carte de journaliste.

« Ah, oui, vous êtes la journaliste agricole, ça y est, ça me revient. Je suis madame DROER. Je suis obligée de vérifier votre identité, parce que vous comprenez, en tant que Chef De Service, je suis responsable des enfants qui viennent ici. Être responsable, c'est aussi surveiller lorsqu'un inconnu arrive, on voit tellement de choses de nos jours !

Vous pouvez aller poser vos questions aux professionnels de la maison, ils sont prévenus de votre arrivée. Je ne serai malheureusement pas en mesure de vous accompagner car j'ai beaucoup de choses importantes à faire. Le travail de Chef De Service est essentiel, vous comprenez, il s'agit d'avoir un œil attentif à tout.

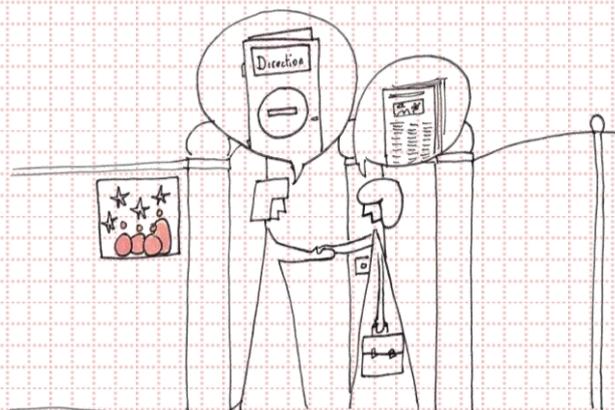
Je dois être vigilante à ce qu'on s'occupe bien des enfants, contrôler les plannings des professionnels, vérifier qu'ils font bien les ateliers prescrits aux moments adéquats ; ça prend du temps tout ça. J'ai aussi leurs écrits à lire, pour être certaine que ce soit bien rédigé et qu'ils n'aient rien oublié dans ce qu'il y a à faire avec les enfants dont ils sont référents. Nous rencontrons les parents sur la base de ces écrits et leur approbation est nécessaire pour pouvoir mettre en place les différents projets. Alors, imaginez qu'ils ne soient pas d'accords, il faudrait tout recommencer ! Je reçois aussi les doléances des uns et des autres, pas facile de gérer toutes les demandes et d'essayer de faire régner la concorde avec autant de gens différents.

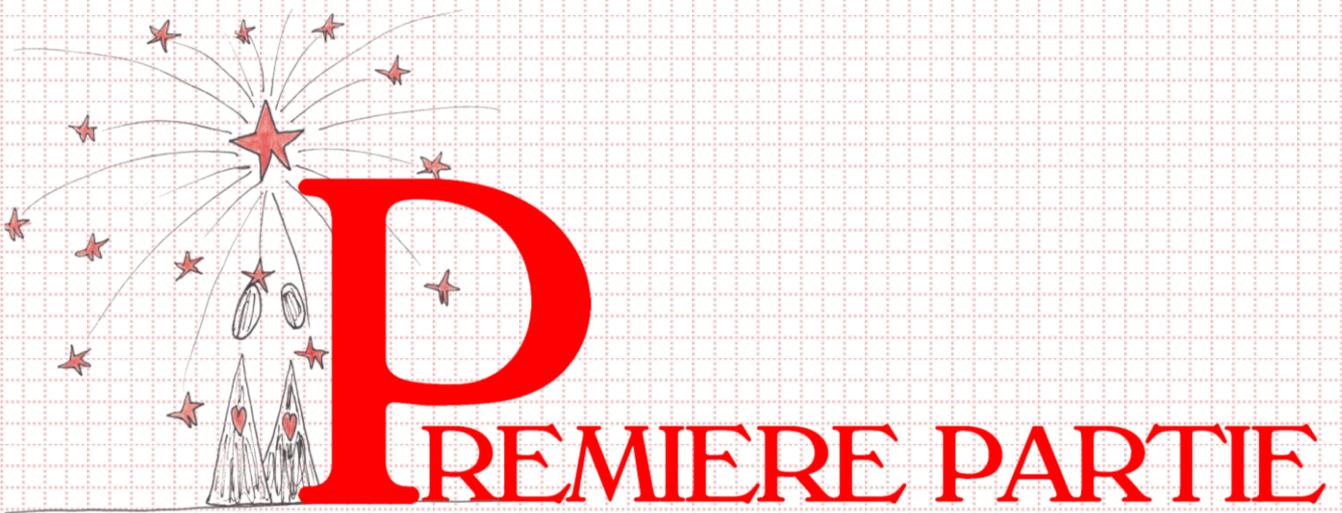
Je pense que je n'ai rien oublié. Comme nous en avons convenu au téléphone, je lirai votre article avant qu'il ne soit publié afin d'être sûre que vous avez bien compris la politique de la maison. J'aurai également un document du directeur général de

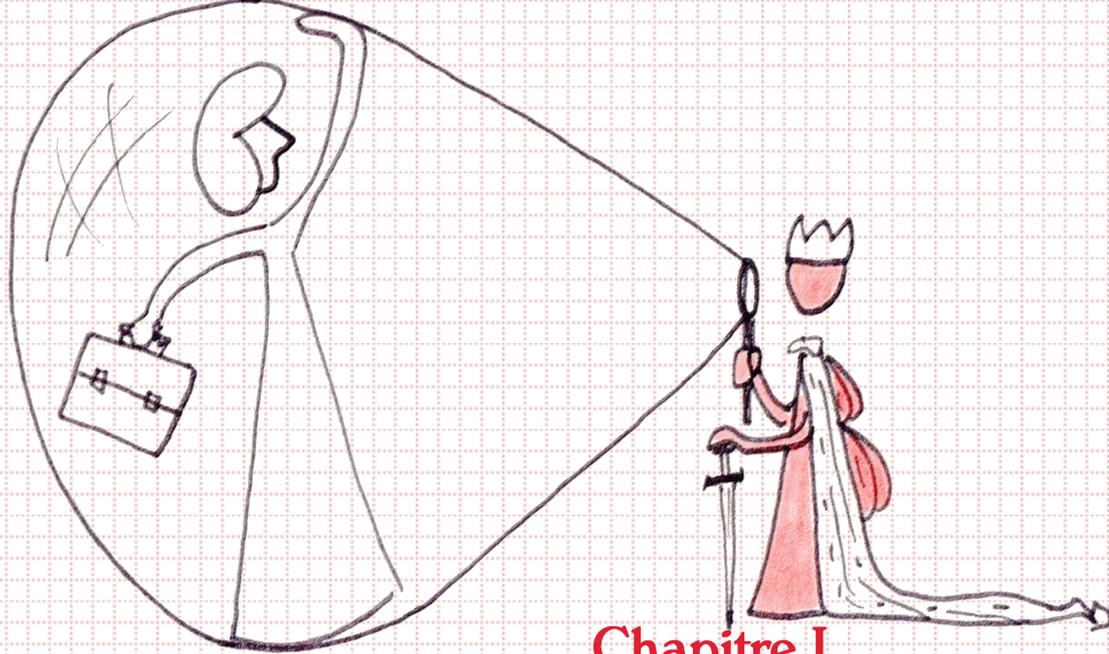
l'association à vous faire signer, il doit arriver par fax dans la journée. Une dernière chose, ces enfants ne parlent pas alors vous risquez d'être un peu déçue. Les journalistes aiment bien écrire sur ce que les gens disent, non ? Si votre article est un peu maigre, vous pourrez toujours venir me voir, j'essaierai de trouver un moment pour vous parler des ateliers et des plannings.

Vous savez, en fait ces enfants, il suffit juste qu'on veille à leur santé, à ce qu'ils soient propres et bien nourris pour qu'ils soient heureux. Mais si nous voulons que leurs parents pensent que nous faisons notre travail, nous devons aussi leur apporter beaucoup d'appareillages et de stimulations. Je ne sais pas si ça leur fait du bien mais c'est notre mission. »

Madame DROER s'en va d'un pas rapide. Au fond, je ne suis pas mécontente qu'elle me laisse faire cette visite seule. Comment vais-je m'y prendre ? Aller interroger les professionnels, bien sûr, mais quoi leur dire, que leur demander ?







Chapitre I

Perdue dans mes pensées, j'en avais oublié David. Il est en train de me regarder, attendant peut-être que je réponde à la question qu'il m'a posée tout à l'heure. Je rougis. David prend son temps et pare son visage d'un sourire dont il a le secret (je le découvrirai par la suite). C'est magique, même les jours les plus maussades n'y résistent pas. C'est du soleil en concentré.

«Ne soyez pas gêné, vous savez j'ai l'habitude. Si souvent les gens partent de l'essentiel, d'eux-mêmes, lorsqu'ils sont avec moi. La plupart ne s'en aperçoivent même pas et ne mesureront probablement jamais le cadeau que je leur offre en faisant comme si ils ne s'étaient jamais absentes de notre rencontre. Je les comprends un peu vous savez : pas facile d'être en relation avec quelqu'un qui ne parle pas, qui ne bouge pas, qui donne l'impression de ne rien comprendre, de recevoir des soins sans montrer de reconnaissance. Partir peut être une défense, j'ai moi-même déjà utilisé la fuite, je vous expliquerai comment tout à l'heure.

Je m'appelle David donc et comme vous pouvez le voir, j'ai l'air assez mal en point au premier abord. Autant vous prévenir tout de suite, le tuyau là, c'est parce que je ne peux plus manger par la bouche. Alors on me branche deux fois par jour par le ventre et la nourriture arrive toute liquide. Je garde un mauvais souvenir de mes derniers repas servis dans une assiette alors je préfère ne pas vous en parler.

Je suis plutôt du genre discret comme garçon. Lorsque je connais bien les gens, je

sors un peu de ma réserve mais je n'aurais jamais l'exubérance de mon copain Bastien. Il faut de tout pour faire un monde n'est-ce pas ? Je sais de quoi je parle. Je n'ai que onze ans mais j'en ai déjà appris beaucoup sur la vie. La souffrance, l'incompréhension, la tristesse, l'inconnu, l'adaptation, la différence, la rencontre, la communication sans parole ... je connais.

Vous êtes-vous déjà retrouvé seul dans un lieu nouveau avec des gens que vous ne connaissez pas sans avoir été prévenu ? Pour moi, ceci s'est déjà passé plusieurs fois. Est-ce qu'on vous soulève souvent pour vous faire faire quelque chose que vous ignoriez la minute d'avant ? Moi, cela m'arrive tout le temps.

Sous prétexte que je ne dis rien et que je ne me manifeste pas beaucoup, les gens pensent que je ne suis pas intéressé ou pas intéressant. Alors ils ne disent rien, n'expliquent rien. C'est agaçant.

J'ai peur parfois. Surtout lorsque je vais à l'hôpital et que je reste seul dans une chambre sans trop savoir ce qui va se passer encore. Je passe par des moments de colère aussi, par exemple quand le médecin vient au Centre sans que l'on m'ait prévenu qu'il allait regarder mes fesses. C'est gênant tout de même. Vous apprécieriez vous ?

S'ils savaient pourtant combien j'aime entendre leur voix. C'est comme une musique pour moi. J'aime toutes les voix quand elles me parlent comme à une personne. J'aime quand elles m'expliquent

le monde, ma journée à venir, le temps qu'il fait, quand elles me racontent une belle histoire ou des bêtises pour me faire sourire. Comme tous les enfants quoi !

Quelquefois, je me fais gronder aussi. C'est assez rare car je suis très tranquille alors je ne dérange pas beaucoup. Sauf que je suis loin d'être un poids plume, je fais partie « des lourds » comme disent les z'éducs. C'est gênant pour eux parce que, comme je ne peux presque pas bouger, je ne peux pas aider les adultes à me porter.

Notez qu'au centre, ils ont un lève-personne pour le faire.

Ils disent un lève-malade, c'est idiot, je ne suis pas malade, je suis polyhandicapé. Il y en a même qui disent un palan. Là je m'insurge. Vous connaissez un des synonymes de palan ? Un treuil ! Et pourquoi pas un monte charge ? J'ai beau être assez inerte, je ne suis tout de même pas un paquet. Le lève-personne donc, d'accord, cela prend du temps mais moi j'aime bien. C'est comme une balançoire géante et ainsi je ne suis pas trop bousculé.

Par contre, lorsqu'on m'installe dans le « verti », qui sert à me mettre debout, j'ai du mal parfois, et alors je pleure. Ce n'est pas facile tous les jours vous savez, surtout lorsque mes jambes font les tordues. Vous êtes déjà restés souvent à la verticale, immobilisé pendant plus d'une heure, raide droit, sans rien faire, avec les jambes qui vous tirent ? Je vous conseille d'essayer et on en parle après.

Sinon, j'aime bien les massages des mains et des pieds et les musiques douces. J'ai mes préférées mais comme je suis un peu cachottier, je ne le montre pas. Il faut savoir cultiver son jardin secret quand les autres décident de quasiment toute votre vie. Je peux faire des blagues aussi. En balade, je n'ai pas mon pareil pour faire tomber ma casquette sans que personne ne s'en aperçoive. Les autres quand ils essaient, ils se font disputer, mais moi je suis un petit malin. Une fois j'ai réussi un exploit dont j'ai été très fier mine de rien : j'ai coincé mon tuyau d'alimentation et j'ai fait sonner l'alarme de la machine. Ça a été le branle

Lève personne : appareil sur roulettes, muni d'un filet, qui permet de soulever et de transférer une personne, qui ne peut pas se mouvoir seule, d'un endroit à un autre.

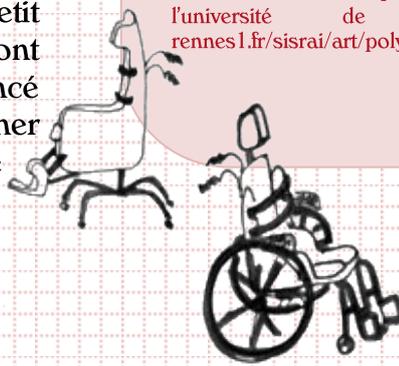


Verticalisateur : il existe plusieurs types d'appareillages permettant à une personne qui ne peut le faire seule de se tenir en position verticale (la position verticale pouvant être envisagée assis ou debout). Celui dont parle David est une sorte de moule en plastique sur mesure dans lequel on l'installe environs une heure trente deux fois par jour. La verticalisation est préconisée pour différentes raisons : améliorer le fonctionnement digestif, tenter de conserver la densité osseuse (car la structure osseuse ne peut se maintenir sans pressions, pressions que permet entre autre la position verticale), proposer une autre direction du regard (et donc un autre contact avec l'environnement). Une bonne installation dans le verticalisateur est très importante (notamment dans le positionnement des pieds, des genoux et du bassin) car la personne ne peut généralement pas bouger et donc corriger une éventuelle malposition source d'inconfort ou de douleur.

Une certaine verticalisation est également obtenue en position assise dans une coque adaptée. Cela pour obtenir un équilibre du bassin et un écartement symétrique des cuisses, afin de permettre la croissance de l'articulation de la hanche, de prévenir les luxations et les scoliozes. On utilise diverses variétés de sièges moulés individuels, avec ou sans appui-tête et avec différents accessoires de maintien (sangles, accoudoirs, tablette, repose-pieds sur mesure...).

Tous ces appareils, souvent très ajustés, même bien utilisés, restreignent la mobilité, ce qui amène à penser et organiser des temps différents dans la journée : installation dans les appareillages alternant avec des temps de mobilité libre ou aidée.

(Avec l'aide des explications techniques du site de l'université de Rennes, www.med.univ-rennes1.fr/sisrai/art/polyhandicap_p_200-212.html).



bas de combat, ils ont appelé Charlotte à la rescousse et moi j'ai fait comme si de rien n'était. Charlotte, c'est mon infirmière à moi. Je sais bien qu'elle est l'infirmière des autres aussi, mais tous les jours elle vient me brancher le ventre et elle a toujours un petit mot gentil. Je l'aime bien Charlotte.

Un truc que je découvre en ce moment c'est de m'étirer. C'est très agréable et j'ai des frissons partout. Avant c'était impossible à cause du corset mais ils m'ont mis une barre dans le dos à l'hôpital, alors j'ai plus besoin de corset. Je connais les hôpitaux par cœur, ce n'est pas pour cela que j'aime y aller remarquez, je ne m'habitue pas. J'y retourne d'ailleurs bientôt, et je sais que je n'en reviendrai pas. Je l'ai vu dans les yeux de ma maman hier lorsque le médecin est venu à la maison.

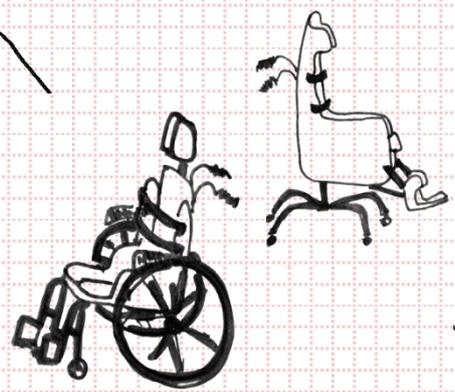
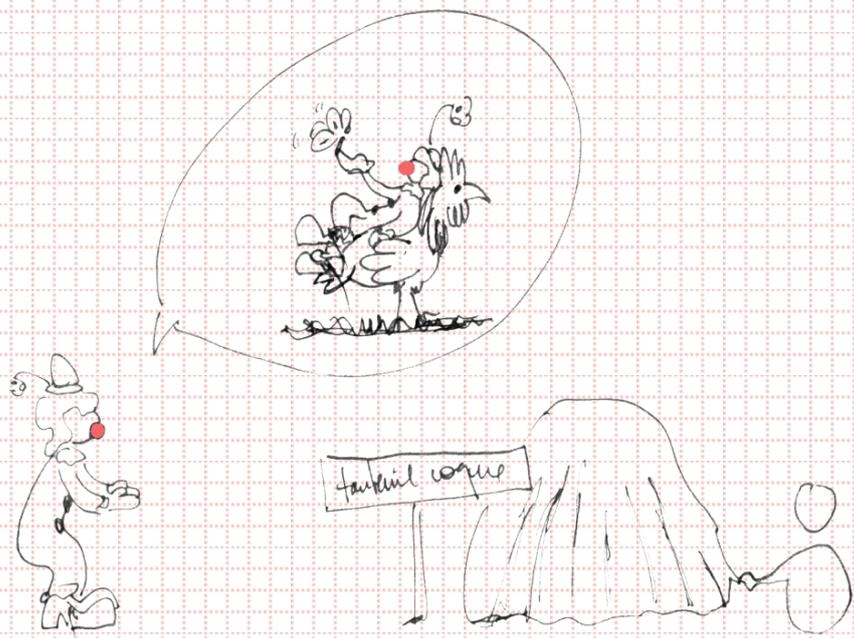
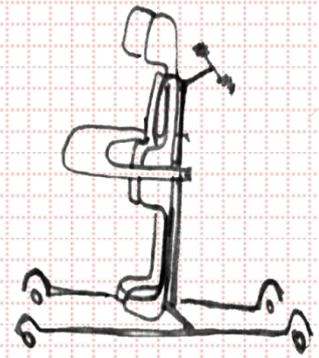
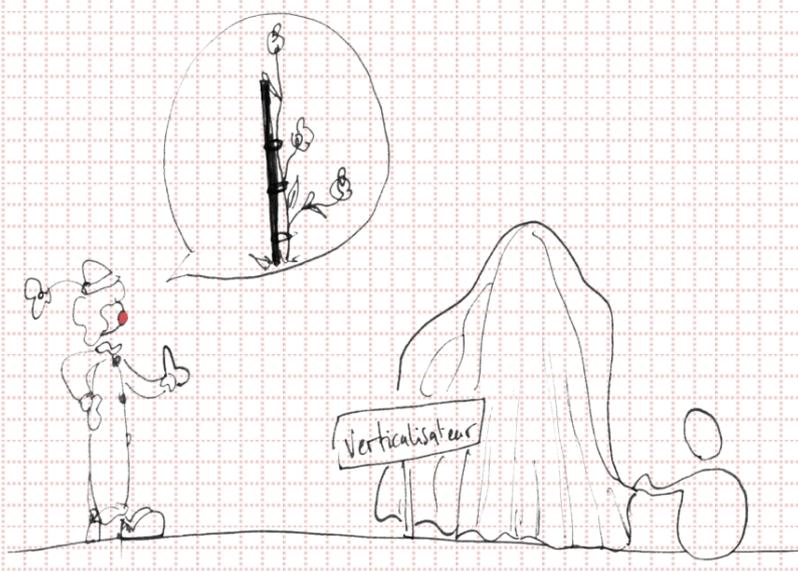
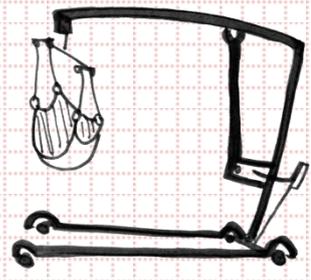
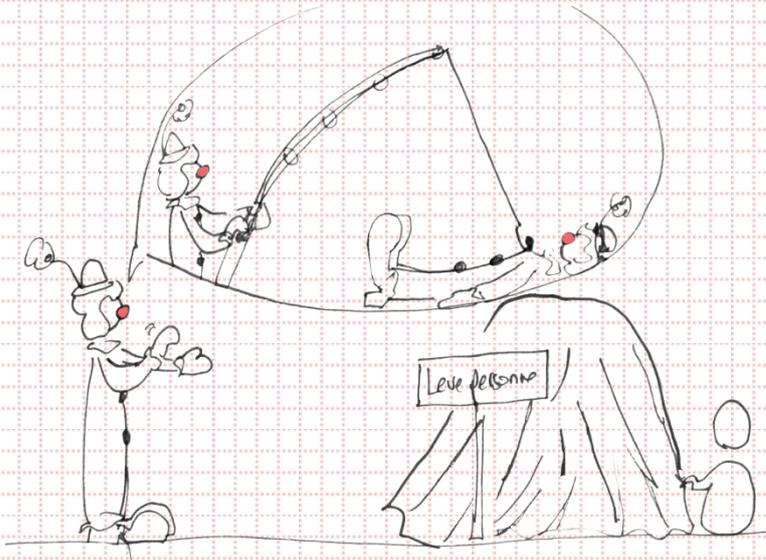
Il y a une chose que j'adore ici, c'est le bassin. Un vrai bassin, pas une pataugeoire, avec une eau bien chaude. Quand les z'éducs ont le temps, et surtout quand quelqu'un a assez de courage pour m'emmener, je peux y passer des moments délicieux. En fait, si je n'y vais pas très souvent, à ce que j'en ai saisi, c'est parce que pour que je passe vingt minutes dans l'eau, il faut à peu près une heure en préparation et en rangement.

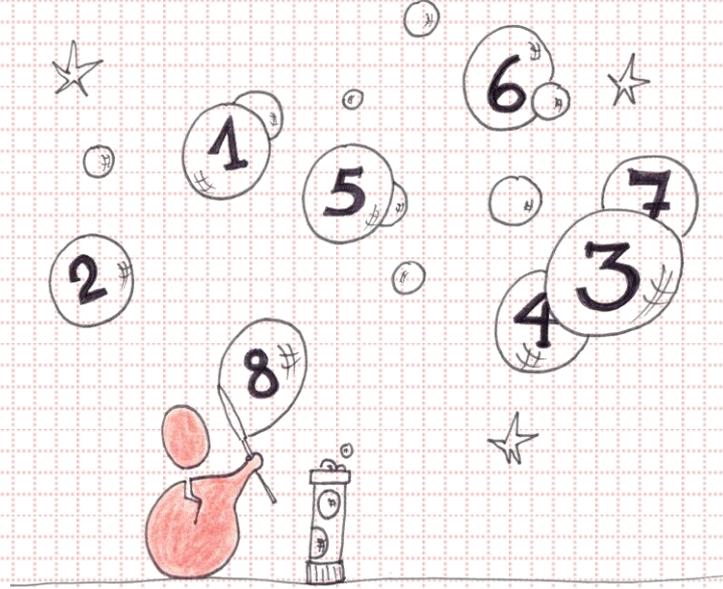
L'arthrodèse lombaire est une opération chirurgicale qui se pratique sur la partie basse de la colonne vertébrale. L'arthrodèse lombaire a pour objectif de bloquer définitivement une ou plusieurs des articulations intervertébrales de la colonne lombaire. Il est pratiquement toujours nécessaire d'utiliser un matériel métallique pour immobiliser les vertèbres pendant que s'effectue la fusion entre les vertèbres que l'on veut bloquer, c'est la barre dont parle Damien. L'arthrodèse est pratiquée lorsque le corset ne parvient plus à apporter un soutien suffisant à la colonne vertébrale, souvent déformée par la scoliose, ce qui entraîne des positionnements source d'inconfort, de déformation, de douleurs, de gêne respiratoire...

(Avec l'aide des explications techniques d'un article extrait du site de la Société Française de Neurochirurgie : www.unilim.fr/sfnc-test/spip.php?article7, publié le mardi 27 septembre 2005).

Entre le déshabillage du petit, le rhabillage, le transport, les installations, le séchage... ça prend un temps fou ! Pourtant, quel bonheur pour moi - inerte et sans cesse appuyé dans un corset, contre un fauteuil, une têtière, un matelas - de me retrouver pratiquement libre de toute attache, ça vaut bien quelques efforts je pense. Imaginez vous, je suis avec pour tout vêtement, un slip de bain ; je suis emmené dans l'eau entre les bras rassurants de mon accompagnateur qui me plonge lentement dans un liquide doux et chaud. Et le plus extraordinaire : je n'ai qu'une bouée autour du cou, juste ça. Alors, je flotte dans cet élément accueillant et rien ne me touche de dur, pas d'appui, pas de frottement. Je découvre dans ce bassin une liberté que je n'ai jamais expérimentée ailleurs. Je trouve cela tellement incroyable que je suis tout entier à cet instant et plus rien n'existe pour moi que mon corps dans l'eau, léger, si léger, je ressens un contact, imperceptible et enveloppant à la fois. Comme je voudrais pouvoir y aller encore !

Ce que j'aime aussi c'est dormir. Là, j'oublie tout, le trou dans le ventre, les appareils, la fatigue de respirer parce que mes poumons sont coincés. Je dors et je rêve. Mes rêves sont toujours merveilleux. Ils racontent tous la même histoire ; celle d'un monde où les enfants comme moi sont acceptés par les autres. Un monde où les adultes s'autorisent à avoir l'imagination et l'ingéniosité d'adapter l'environnement à toutes les différences afin que chaque être humain puisse y prendre sa place. Un monde où on nous regarde sans pitié, sans surprise, sans peur, sans honte. Parce que même si je ne vois pas bien clair, je sens trop que je suis différent de mes cousins ou des jumeaux de la voisine. L'école, la réussite, ce ne sera jamais pour moi. Est-ce que ça fait de moi un sous-enfant, un inutile ? Dans mes rêves, le monde est non seulement bon, mais tous les endroits le sont et on m'apprécie pour ma douceur et mon merveilleux sourire. J'aime bien rêver.





Chapitre II

S'alimenter, boire, cela fait partie des besoins vitaux de tout être vivant. Pour le faire dans de bonnes conditions, plusieurs prérequis sont nécessaires, dont la maîtrise de la mastication et de la déglutition. Mastiquer rend l'alimentation assimilable afin de pouvoir l'avaler sans risque et mieux la digérer ensuite. Déglutir est un réflexe qui permet « d'envoyer » le bol alimentaire ou la boisson dans le tube digestif, et non dans les voies respiratoires (ce qui s'appelle une fausse route). Chez la personne polyhandicapée, la lésion cérébrale primaire entraîne très souvent des troubles de la mastication, de la déglutition et de la digestion. Les conséquences possibles de ces troubles sont d'abord une difficulté plus ou moins grande à s'alimenter et à boire qui peut entraîner dénutrition et déshydratation. La fausse route (très fréquente et le plus souvent invisible) est responsable d'infections bronchiques et pulmonaires (par sa répétition) et dans les cas extrêmes d'étouffement. Une autre conséquence est le reflux gastro-œsophagien (très fréquent chez les personnes polyhandicapées), remontée de liquide acide de l'estomac vers l'œsophage, source de douleurs, il peut devenir cause d'un refus de s'alimenter, c'est un « cercle vicieux ».

Les personnes polyhandicapées peuvent rarement communiquer à l'entourage leur faim ou leur soif de manière compréhensible. Elles ne peuvent pas non plus satisfaire ces besoins par elles-mêmes du fait de la grande dépendance physique dans laquelle elles se trouvent. Pour lutter contre la déshydratation, il est instauré dans les établissements accueillant ces personnes des temps formels où les professionnels donnent à boire à tous afin de n'en oublier aucun (ce sont les **temps d'hydratation**) et d'une manière qui permette d'éviter au maximum la fausse route.

Une jeune femme arrive avec un sourire avenant.

« Bonjour, vous êtes la journaliste qui vient faire un reportage ? Je m'appelle Mélanie, je suis monitrice remplaçante au Centre depuis un mois. Je vais emmener David, c'est l'heure de son hydratation, l'infirmière attend avec la seringue. Vous voulez nous accompagner ? Madame DROER nous a demandé de vous montrer les groupes et les activités que nous faisons, nous allons commencer la collation avec les petits, vous pourrez ainsi tous les rencontrer. »

Elle avance en poussant le fauteuil de David jusqu'à une porte agrémentée d'un dessin d'enfant représentant un Arc En Ciel.

« Bienvenue sur le groupe Pastel, c'est comme ça qu'on nomme l'unité qui accueille les enfants polyhandicapés. Je vous laisse ouvrir ? Merci »

Je pousse la porte et entre dans un vaste couloir éclairé sur un côté par de grandes fenêtres sans rideaux. Le long du mur, sous les fenêtres, se trouve un alignement de sculptures en plastique montées sur roulettes. En y regardant de plus près, elles ont toute la même forme, celle de l'arrière d'un corps humain, en position couchée sur le dos, seule leur taille diffère. Sur le mur en face, des dessins abstraits, et quelques tableaux sont disséminés ça et là. Un peu plus loin dans le couloir, d'autres appareils inconnus. Cela ressemble plus à l'atelier d'un étrange inventeur qu'à une unité qui accueille des enfants. Sur ma droite, juste à l'entrée, j'aperçois une petite pièce où se

trouve une grande table octogonale avec une échancrure sur un de ses côtés ainsi que du matériel informatique et des boîtes de couleur posées les unes sur les autres.

Mélanie passe devant.

« Suivez-moi, je vais vous présenter aux enfants. »

Au fond du couloir, sur la droite, je découvre une grande salle, les fenêtres y sont également nombreuses et sans rideaux, donnant sur une rue à peine masquée par une haie d'arbustes. Autour d'une table recouverte de bols de couleur, de gâteaux, de bouteilles, de cuillères et de serviettes, se trouvent quatre enfants assis dans de drôles de fauteuils, semblables à celui de David, et deux jeunes femmes. Mon regard est soudain attiré vers le fond de la pièce par une toile de tente ronde aux couleurs vives et pouvant abriter au moins huit personnes. Elle est ouverte et à l'intérieur, le sol est jonché de matelas, d'oreillers et de couvertures. Mélanie installe David près d'une des fenêtres, puis revient vers nous.

« Les enfants, je vous présente Géraldine, elle vient écrire un article sur le Centre, vous allez lui dire bonjour chacun votre tour, d'accord ? »

Nous nous approchons de la table et elle s'adresse à un jeune garçon, tête baissée, qui est en train d'essayer d'attraper le lacet de sa chaussure.

« Je vous présente Bastien, méfiez-vous, c'est un garnement qui aime faire des bêtises et il en profite toujours quand il y a une nouvelle personne. Tu dis bonjour Bastien ? »

Il se redresse et j'ai devant moi un drôle de petit bonhomme souriant, avec d'immenses lunettes rouges et un bandana autour du cou. Ses cheveux sont si blonds et si fins qu'on les dirait peints par un dessinateur de livres pour enfants. Je m'approche un peu et lui tend la main, la sienne se tend également ... pour essayer de saisir le stylo et les feuilles qui se trouvent dans mon autre main. Je recule prudemment. Il rit de bon cœur avec un air si malicieux que je me demande quel tour il veut me jouer. Mélanie le reprend en souriant.

Cette dernière passe malheureusement le plus souvent inaperçue et n'est détectée que lors de problèmes respiratoires consécutifs qui peuvent également entraîner un refus de s'alimenter. La fausse route peut être toutefois limitée de différentes manières :

* Une texture plus épaisse de la boisson (ou une alimentation mixée) permet de palier en partie au défaut de déglutition (et de mastication)

* Une mise en position adaptée de la tête avec une aide à l'ouverture et à la fermeture de la bouche ou encore un positionnement particulier de la cuillère sur la bouche permet de faciliter la prise de boisson (et d'aliments) ;

* Des aides techniques (cuillères adaptées, verre échancré...) améliorent le confort et facilitent l'hydratation (l'alimentation) ;

Parfois, comme pour David, une hydratation (et une nutrition) parentérale, c'est-à-dire en passage direct dans l'estomac ou l'intestin dans lequel a été pratiquée une ouverture doit être mise en place si boire et manger deviennent trop problématiques pour la santé de la personne (encombrements pulmonaires fréquents, risque de déshydratation ...).

(Avec l'aide des explications techniques du site de l'université de Rennes, laboratoire d'informatique médicale, Service international scientifique de réadaptation sur l'autoroute de l'information (SISRAI), www.med.univ-rennes1.fr)

« Bastien tu arrêtes tout de suite ! Je suis désolée mais quand il rit comme ça, c'est qu'il s'apprête à faire une bêtise du genre casser ses lunettes ou déchirer quelque chose. Faites attention à vos affaires. Théo, tu dis bonjour ? »

Le garçon à qui elle s'adresse me regarde d'un air curieux et espiègle et se met à gesticuler dans tous les sens en poussant des cris aigus et des soupirs. Il est tout petit et ses jambes sont plus minuscules encore, contrastant avec une tête assez volumineuse, il a de grands yeux larmoyants et une bouche au dessin spécial adoucie par un large sourire. Il me sert la main.

« Non Théo, pas comme ça. »

Mélanie lève la main, la place sur sa bouche et l'enlève, comme pour envoyer un baiser.

« Théo n'entend pas, grâce à une formation que certains collègues ont fait sur le

Le langage est un médiateur indispensable de la relation. ... Même si le résidant ne parle pas, même s'il semble ne pas « comprendre », les mots mis par le soignant sur ce qui se passe..., sur les émotions ressenties, sur les éléments du cadre (absences notamment), sont la garantie d'une relation humanisante. (Philippe CHAVAROCHE, travailler en MAS, 2005, éditions érès. Page 111/112)

L'expression de l'enfant polyhandicapé ne prendra valeur de communication que si quelqu'un l'a reçue et y donne sens. La communication a deux versants : expression et réception. Il sera le plus souvent en situation de récepteur. Certains enfants ne décodent pas ou très mal le langage. La personne qui parle à l'enfant devra alors ajuster ses paroles, les simplifier, les réduire parfois à un seul mot - toujours le même pour une situation donnée - ou avoir recours aux gestes, mimiques ou encore à l'image pour souligner ses paroles. (lien Social) n° 562, 1er février 2001, La formation spécifique d'un établissement)

Donc, pour communiquer avec les personnes polyhandicapées, la parole, indispensable, peut être enrichie de nombreux supports adaptés à leurs capacités et difficultés :

-la langue des signes simplifiée peut être envisagée si la vision et les capacités d'apprentissage sont suffisantes. Des gestes élémentaires, répétés jusqu'à l'intégration de leur signification peuvent alors devenir un support à la communication.

-les pictogrammes ou images pour visualiser les informations et les demandes et même leur donner la possibilité d'en faire. Ainsi par exemple montrer l'image d'un taxi, à l'heure du retour à la maison, peut permettre à certaines personnes d'anticiper l'évènement. Proposer plusieurs images avant le goûter donne la possibilité de faire un choix ... Pour les personnes qui ne parlent pas, ne semblent pas interpellées par les sons ou au contraire pour qui le bruit ou la simple parole est une « agression », les images sont un outil très intéressant. Lorsqu'elles ne semblent pas comprendre ces images, des objets peuvent être utilisés, des musiques aussi.

-Pour les personnes qui ne semblent pas montrer d'intérêt pour les images, les objets ou le langage gestuel, le simple toucher de leur corps (épaule, bras ...) peut être utilisé pour prévenir, rassurer...

-Le décodage du OUI et du NON de la personne est également recherché par l'observation de son expression dans diverses situations. Lorsque ces signes peuvent être repérés, exprimer un choix, dire un refus... deviennent envisageables, augmentant l'espace de liberté et de maîtrise des évènements.

Le but de tous ces supports est d'être dans l'échange avec chacun, de lui donner le maximum d'informations qui lui permettent d'anticiper les évènements, de comprendre ce qui va se passer, de pouvoir peut-être faire un choix, de donner un avis sur ce qui le concerne... tout ce que nous avons à notre disposition de manière « naturelle » par l'intermédiaire de nos sens et de notre réflexion.

langage des Sourds, nous lui apprenons quelques rudiments de langue des signes. »

Je regarde le petit garçon, il sourit et refait le geste de l'éducatrice puis se remet à remuer et à regarder de tout côté.

« C'est bien Théo. Je vous présente la benjamine du groupe, Lilly, une vraie gigoteuse qui n'a pas son pareil pour se faufiler partout dès que nous ne la regardons pas. Tu dis bonjour Lilly ? »

La petite me regarde, elle a un visage souriant qui atténue la forme carrée de son menton, la dissymétrie de ses yeux et la largeur de son front très plat. Je lui tends la main, elle reste immobile.

« Le sourire de Lilly, c'est sa manière de dire bonjour pour l'instant. Elle vient d'arriver au Centre, lorsque nous la connaissons mieux et qu'elle se sera habituée, nous verrons ce que nous pouvons lui apprendre. Voici Janis, ne soyez pas surpris si elle ne vous regarde pas, c'est une demoiselle qui a besoin de connaître un peu les gens, de se trouver dans un environnement très calme et d'être bien reposée pour entrer en relation. Boire et manger sont un véritable travail pour elle, et c'est plutôt bruyant ici en ce moment.»

J'ai devant moi une petite fille étonnante qui semble tout droit sortie d'un conte de fée, de la catégorie princesse. Elle a de longs cheveux bruns et lisses agrémentés de barrettes colorées, un ravissant visage et elle est habillée à la dernière mode. Elle est en train d'avaler avec lenteur une cuillère de gelée colorée donnée par une jeune femme au doux sourire, au corps longiligne et harmonieux. Je me demande laquelle des deux a le plus de grâce. Je suis aussi surpris par le contenu de la cuillère que par le mouvement comme au ralenti de la bouche de Janis.

« Bonjour, je m'appelle Esther, je suis orthophoniste ici depuis trois mois. Je crois deviner à votre regard étonné que vous ne connaissez pas l'eau gélifiée. Ce que boit Janis, c'est de l'eau aromatisée au sirop que nous avons épaissi afin que les enfants qui ne savent pas déglutir ne fassent pas de fausse route. C'est bien

Janis, encore un petit effort, tu as presque terminé. »

La petite a les yeux mi-clos et ouvre doucement la bouche lorsque la cuillère se pose sur ses lèvres et que la jeune femme appuie légèrement pour les entrouvrir. Elle avale le contenu puis Esther lui essuie la bouche, lui caresse les cheveux et s'éloigne avec élégance. J'ai l'impression d'avoir entendu une berceuse plutôt qu'une explication technique.

« Ah non Bastien, là tu exagères, ce n'est pas bien ! »

Mélanie est en train de donner à Bastien une bouillie et il a la bouche et les joues toutes barbouillées, il est en train de rire en regardant l'éducatrice penchée pour ramasser l'objet qui a déclenché sa colère. Il se penche sur elle et essaie de lui attraper les cheveux mais elle se relève. Elle n'a pas l'air contente du tout.

- Laisse le faire Mélanie, donne lui une cuillère propre, c'est bien Bastien continue !

- Mais enfin Sarah, on ne met pas les cuillères par terre, ça ne se fait pas, vous m'avez expliqué qu'il fallait le gronder si il jetait des objets. Je ne comprends plus là !

- Les cuillères c'est différent, je t'expliquerai tout à l'heure et tu comprendras. Pour l'instant fais ce que je te demande et donne lui en autant qu'il en veut. »

Mélanie prend une cuillère sur la table, la plonge dans la bouillie et attend, Bastien prend alors la cuillère, la soulève, la porte à sa bouche et ... la jette par terre. La scène se poursuit jusqu'à ce que le tas de cuillères soit épuisé. Mélanie essuie alors sommairement le visage de Bastien et éloigne l'assiette qu'il essaie d'attraper en riant. Sarah, qui observe discrètement, tout en donnant à boire à la petite Lily, a l'air satisfait, Mélanie beaucoup moins.

« Voilà, il n'y en a plus Bastien, c'est fini, tu as jeté toutes les cuillères mais pour l'assiette pas question !

- Et tu as presque tout mangé tout seul, reprend sa collègue, c'est très bien. »

J'avoue que je ne saisis pas le sens de ce qui se passe et je ne suis pas la seule. Encore une fois, cela doit se voir sur mon

Chez les personnes polyhandicapées, les lésions cérébrales ont de nombreuses répercussions. Au point de vue moteur, ces atteintes entraînent à des degrés variés des troubles de l'organisation des mouvements lorsque ceux-ci sont possibles (parfois la personne peut bouger les bras mais pas les jambes, ou juste la tête). Il s'agit d'un manque de contrôle au niveau des muscles volontaires dont les conséquences varient selon la gravité de la déficience. Les plus communes sont : une difficulté de contrôle musculaire, un manque de coordination des mouvements, une raideur des muscles et des tremblements. Ainsi, si les membres ne sont pas paralysés, leur tonus musculaire est soit trop bas : les mouvements peuvent s'esquisser mais pas suffisamment pour être efficaces ou pour durer, soit trop élevé entraînant une crispation et ou une rigidité des membres qui ne peuvent alors se mouvoir de manière adaptée, les deux peuvent se succéder chez une même personne. Les mouvements ne sont pas coordonnés et difficilement contrôlables. A cela peut s'ajouter chez la personne polyhandicapée une méconnaissance de la position de son corps dans l'espace, des troubles de l'équilibre sources de chutes, des déambulations automatiques ne tenant pas compte des obstacles ainsi qu'une posture parfois étonnante : corps rejeté en arrière, chutes brutales sur l'avant, marche sur la pointe des pieds ... Dans ces conditions, on peut aisément comprendre l'effort à fournir par ces personnes pour produire un mouvement qui demande une certaine précision pour attraper, viser, ...

L'atteinte cérébrale primaire à l'origine du polyhandicap, est définitive et ne peut être soignée. Elle va entraîner le plus souvent des handicaps secondaires ou surhandicaps qui peuvent mettre en jeu le pronostic vital et vont conditionner les potentialités évolutives de la personne. Ces handicaps secondaires sont de trois ordres : orthopédiques (mauvaises positions, luxations des hanches, scolioses...) ; somatiques (problèmes respiratoires, digestifs, nutritionnels...) ; comportementaux (auto ou hétéro stimulations, stéréotypies, colères, retraits, inhibitions...). C'est sur le terrain des surhandicaps que va se faire le travail de rééducation, et d'apprentissage afin d'abord soulager au maximum la personne, d'éviter l'aggravation de ses difficultés et de lui permettre d'avoir la plus grande autonomie possible au sein même de sa grande dépendance.

Concernant la mobilité, grâce à un apprentissage adapté à ses capacités en émergence, à la conscience du temps - parfois très long, nécessaire pour parvenir à mettre en place un mouvement adapté et à des aides techniques judicieuses (cuillère adaptée à la prise parfois étonnante de la main, pince pour agripper les objets, tapis anti dérapant...), la personne polyhandicapée peut apprendre à utiliser ses mains, ses jambes pour certains mouvements et gagner ainsi en contrôle sur sa vie.

(Avec l'aide des explications techniques de divers documents de travail du fam de Sevrey et du site de l'université de Rennes).

visage car la jeune femme qui a encouragé Bastien se tourne alors vers moi.

« Je m'appelle Sarah, je suis en formation pour devenir éducatrice. Je suis au Centre depuis un an. J'aime bien le travail ici, les enfants sont formidables. Quand je rentre chez moi et que je vois mon fils, je me dis qu'il a bien de la chance d'être en bonne santé. Mais quand il se met à rire trop fort ou à essayer de me tirer les cheveux, je ne peux pas m'empêcher de penser à Bastien et je le gronde. Pas facile de rester à distance lorsqu'on fait ce métier.

Pour en revenir à Bastien, il vient de nous montrer quelque chose que l'équipe attend depuis quatre ans m'a-t-on dit. Tu ne pouvais donc pas le savoir Mélanie, tu viens d'arriver et nous ne t'avons pas encore tout expliqué. Tu vois, là, c'est la première fois qu'il sort cette cuillère lui-même de sa bouche, c'est pour ça que je t'ai demandé de continuer. En tout cas, pour la réunion d'équipe de ce soir, nous allons avoir des choses à raconter, tu comprends maintenant ?

- Oui, un peu plus, il me manque des éléments mais je vous les demanderai tout à l'heure. »

« Bon, c'est pas tout ça mais il faut qu'on se mette aux changes sinon on va prendre du retard sur les activités. On y va ? Vous pouvez rester Géraldine, nous serons dans la salle de bain juste à côté, si vous avez le moindre problème, vous appelez. Je m'occupe de Janis en premier, elle a kiné dans un quart d'heure, tu peux changer Théo Mélanie, il va partir en atelier bientôt. »

Les deux jeunes femmes disparaissent derrière une porte coulissante que je n'avais pas remarquée. J'observe les autres enfants restés autour de la table. Lilly joue avec une cuillère qu'elle presse entre ses mains, David a la tête tournée vers la fenêtre, le soleil sur le visage, il sourit. Bastien me regarde. Je griffonne quelques phrases, histoire de ne pas oublier cette étrange histoire de cuillères. J'entends la porte d'entrée s'ouvrir et un pas décidé résonne dans le couloir.

« C'est Charlotte, je viens m'occuper de David... »

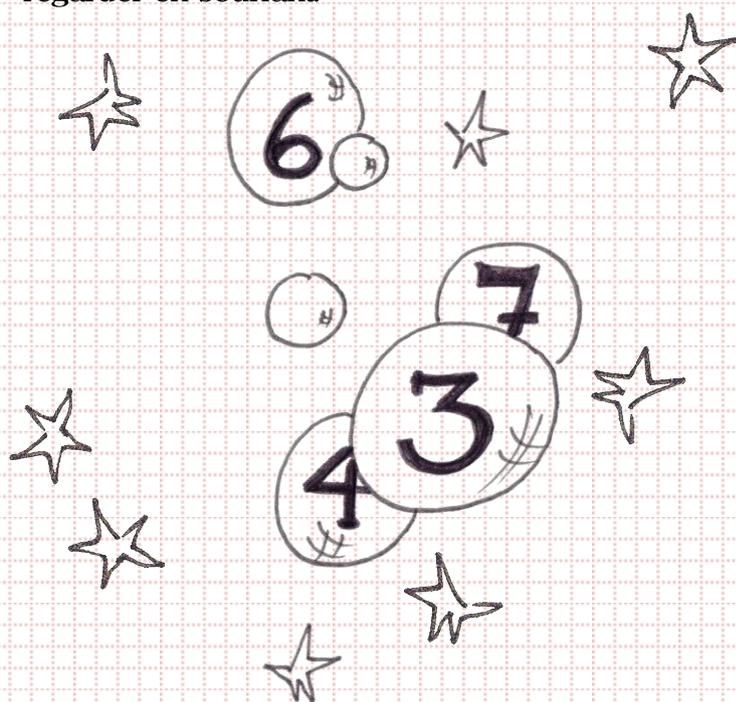
Une jeune femme (et bien, il y en a beaucoup ici !) d'allure dynamique entre dans la pièce, elle m'aperçoit, me sourit et me dit :

« Bonjour, je m'appelle Charlotte et je suis l'infirmière de ce Centre, je suppose que vous êtes la journaliste ? »

J'acquiesce et je me présente. Elle reprend :

« Je m'occupe de David et de tous les autres enfants polyhandicapés ainsi que des enfants autistes et des enfants déficients qui sont dans l'autre aile. Cela me fait donc pas mal de travail. Surtout que les éducateurs m'appellent souvent. David tousse ? "Allo Charlotte". Agathe pleure ? "Allo, Charlotte" et c'est toute la journée comme ça. Je ne suis pas Docteur, moi, le jour où ils comprendront que ces enfants ne sont pas en bonne santé et qu'il faut accepter qu'ils aillent mal parfois, et bien ils auront fait un grand pas. L'hiver, c'est le plus dur car avec le froid, ils ne peuvent pas beaucoup sortir et du coup ils s'encombrent au moindre courant d'air. Là on va vers les beaux jours, tant mieux. Bon David, on y va, je te donne ta boisson ? » Elle emmène le garçon dans la grande tente colorée et ferme le rideau.

Bastien est toujours en train de me regarder en souriant.





Chapitre III

« David, c'est mon copain. Je n'ai jamais pu lui dire mais je l'aime beaucoup parce que quand on m'allonge à côté de lui, mes mains se tiennent à carreaux. Elles sont comme moi, impressionnées par sa sagesse. C'est je crois sa plus grande force, même si ça ne l'empêchera pas de mourir et ça me rend très triste. Ça ne se voit pas n'est-ce pas ? En fait, mon problème, enfin un de mes problèmes, c'est que j'ai toujours envie de rire, ça n'agace ou inquiète que les gens qui me connaissent bien. Les autres, ils pensent juste que je suis content. Les savants appellent ça le rire paradoxal, ben j'suis bien content de savoir que j'intéresse les savants mais qu'est-ce que ça change dans mon quotidien ? J'ai une bille de clown hilare quelles que soient les circonstances et qui donne raison à tous ceux qui pensent que je ne comprends rien !

Bon, à part ça j'aime bien manger et si on m'écoutait je dévorerais tout le temps. C'est une sensation désagréable parfois d'avoir le ventre qui crie. Ça énerve les éducatrices qui font des régimes parce que je suis tout maigre. Elles ne le disent pas mais bon, je suis pas né de la dernière pluie ! J'ai dix ans quand-même.

Sinon, j'ai un sérieux problème avec mes mains. Celles-là, elles m'énervent et me créent des ennuis depuis que je suis tout petit. Déjà, j'ai mis du temps à accepter que ces méchantes soient à moi. Elles ne m'écoutent jamais, enfin si de temps en temps quand je tiens ma cuillère ou que je suis très détendu. Sinon, elles griffent, elles pincement, elles arrachent, elles jettent tout et surtout mes lunettes qui coûtent cher, il paraît. Un vrai bazar. Et qui c'est qui prend ? C'est bibi. Des fois je me dis que c'est pas

« Il est chez eux une dimension qui peut être totalement occultée, tant elle s'exprime de manière bizarre, c'est la souffrance, souffrance physique bien sûr, mais aussi souffrance psychique et ce de façon massive. » (Colloque "Handicap et enjeux de société" 25, 26 Janvier 2006 ENS Cachan "Etre professionnel auprès de personnes lourdement handicapées" Philippe CHAVAROCHE, Formateur en Travail Social.)

La définition de la douleur a été donnée en 1979 par l'iasp (Association Internationale de l'Etude de la Douleur): *« Il s'agit d'une expérience sensorielle et émotionnelle désagréable associée à un dommage tissulaire réel ou virtuel, ou décrite en terme d'un tel dommage »*. La douleur est subjective, d'où la difficulté de son appréciation (sous estimation - sur estimation).

La reconnaissance de la douleur est compliquée chez un sujet au handicap grave associé à un retard mental et un défaut de communication. Cette reconnaissance nécessite l'interrogatoire de la famille, l'observation du comportement de l'enfant dans les actes de la vie quotidienne (toilette, repas, sommeil, habillage, déplacement), la connaissance de son comportement habituel, son mode de communication, les troubles neurologiques associés, son traitement..

Les signes qui sont alors recherchés sont les cris, les pleurs, l'agitation, le refus. Parfois, ils sont remplacés par de simples gémissements, des pleurs silencieux. En outre, les manifestations de la douleur ne sont pas toujours proportionnelles à son intensité. Ainsi E. marchera avec une entorse, S. s'ouvrira l'arcade sans sourciller, alors que J. pleurera très fort, presque à s'en étouffer, parce qu'il ne pourra pas déplacer son genou sous la table ou M. hurlera lorsqu'on s'approchera trop près d'elle. D'autre part, le handicap de communication fait qu'il est indispensable de décoder les signes de la douleur, un rire peut très bien correspondre à un rictus douloureux, la mimique douloureuse peut faire place à un **rire paradoxal**, c'est-à-dire un rire qui ne manifeste pas, comme il est habituel de le penser lorsqu'on voit quelqu'un sourire ou rire, de la joie ou du plaisir mais au contraire de l'inconfort, de la peur, une gêne, un déplaisir ou une douleur.

Ces comportements paradoxaux contribuent à la complexité du diagnostic et nécessitent une bonne connaissance des personnes polyhandicapées et de leurs réactions habituelles aux différents stimuli ainsi que les comportements associés chez elles à telle ou telle émotion. P. peut sourire lorsqu'il a mal, M. pleurer lorsqu'elle ne veut pas faire quelque chose, A. faire une grimace qui ressemble fort à un sourire si elle fait une crise d'épilepsie... Il faut donc du temps, beaucoup de temps, ainsi qu'une connaissance fine de la personne et de ses codes de communication pour repérer et comprendre l'origine somatique d'une douleur.

(Avec l'aide des explications techniques du dossier: *La douleur chez l'enfant*, Docteur A.M. Savy-Pacaux, Osséja - Docteur Y.Benkhaallah, Limoges - Monsieur M. Demathieu, Limoges - Professeur C. Voisin, Lille).

juste. Les adultes ont expliqué qu'ils avaient tout essayé, qu'ils avaient pas d'autres solutions, que c'était ma faute, bref que c'était moi le problème. Ce qui m'a fait le plus mal, lorsqu'ils m'ont coincé les mains dans le dos pour que je ne fasse plus de bêtises, c'est qu'ils ont pas dit que c'était pour les punir, elles, ou pour me protéger, moi. Non, ils ont raconté que c'était parce que je faisais n'importe quoi. Je voudrai bien vous y voir avec des mains comploteuses ! »

Bastien réfléchit puis éclate de rire, ce qui contraste avec la mine dépitée qu'il avait quelques secondes auparavant. Vu ce qu'il m'a expliqué tout à l'heure, cela ne me dit rien qui vaille.

Sarah, qui sort de la salle de bain à ce moment là avec Janis, prend un air sévère :

« Bastien tu es sage, Hein? Allez Lilly, on y va, je vais te changer. »

Sarah installe Janis près de nous et repart avec Lilly.

Bastien me regarde en coin puis il reprend la conversation comme si elle n'avait jamais été interrompue.

« Y a un truc que j'aime bien, c'est les gros camions. Surtout quand ils passent tout près de moi sur la route et que je peux sentir leur souffle dans mes cheveux et entendre le moteur de tout près. C'est génial. J'aime bien aussi quand les éduc ils me prennent sur les genoux après leur

repas, pour le café. Comme ça je peux manger des gâteaux et faire le pitre. Ça les fait rigoler. Des fois, quand mes mains ont fait les méchantes le matin, j'ai beau sortir mes yeux doux et mon sourire charmeur, ils veulent pas me prendre. Je comprends que c'est à cause d'elles mais eux ils me parlent comme si c'était moi le fautif. C'est pas juste.

Bon, sinon, ce qui m'énerve, c'est qu'on me prenne pour un débile. Je sais que j'ai pas mal de problèmes mais c'est pas une raison pour penser que je ne peux rien faire ou que je suis incapable de comprendre. D'abord, je sais faire plein de trucs comme le demi-tour arrêté en fauteuil, imiter le cri du cheval, m'asseoir en tailleur. Ensuite je suis assez malin pour saisir que mes mains sont vilaines et pour avoir fait la part des choses. Heureusement, sans ça je ne pourrais plus leur sourire. Ils seraient bien embêtés et moi aussi.

En ce moment, j'apprends à manger tout seul. C'est chouette non ? Surtout que comme ça je peux mâchouiller ma cuillère quand j'en ai envie et aussi en mettre partout pour rigoler. Mais c'est pas si facile que ça vous savez. Il faut que mes mains acceptent de prendre la cuillère, de la mettre dans ma bouche et de la sortir. Et là c'est ma bouche qui veut plus s'ouvrir. Les z'éduc sont patients remarquez, ils continuent à essayer de m'apprendre. Moi je pense qu'ils devraient d'abord s'intéresser un peu plus à mes mains et au bazar qu'elles me font faire. Ensuite ce serait plus simple je crois. Au lieu de ça ils échafaudent des tas *d'hypothèses* comme ils disent.

René, il est très fort, il sait faire plein de trucs. Dans notre Centre, il a tout installé. J'ai passé des heures à le regarder faire et à l'écouter. Parce qu'il a beau être homme d'entretien, il pourrait sans problème remplacer les z'éduc. D'abord il me parle comme à une personne. Je suis un véritable interlocuteur pour lui, même s'il ne comprend pas mes réponses en javanais. Il a une sacrée philosophie de la vie, René. Et quand il rigole, c'est l'été qui arrive au Centre. Des fois, je me demande si ce n'est pas pour ça que je ris autant, pour lui ressembler un peu. Par contre, quand il est

fâché, t'as pas intérêt à te trouver sur son chemin. Il faut que je trouve une manière de lui expliquer pour mes mains.»

« Voilà Lilly, tu es toute propre maintenant, je te pose par terre, tu vas pouvoir trotter. Allez Janis, je t'emmène voir Castille pour ta séance de kiné. »

Elles s'en vont tandis que la petite Lilly entame un quatre pattes en riant.

La tente s'ouvre, David et Charlotte nous rejoignent, elle l'installe à côté de Bastien.

« Voilà David, tu es tranquille jusqu'au repas, je reviendrai tout à l'heure pour m'occuper de toi. Je dois partir maintenant, il faut que j'aïlle voir un enfant pour un vaccin. »

J'observe les deux garçons, David bouge très légèrement la tête lorsque Bastien essaie d'attraper une sangle du fauteuil puis l'air pensif, le petit blond aux lunettes rouges le regarde :

« Tu vois David, je trouve qu'on nous met sur le dos un fardeau qui serait bien trop lourd pour quiconque. Je sais bien que tu vas mourir et ça personne n'y peut rien. Mais les jours de vie que tu as eus, tu ne trouves pas qu'ils auraient pu être bien plus riches de la reconnaissance de notre valeur ? »

David réfléchit avant de répondre, le temps semble s'être arrêté. Me vient alors la pensée que cet enfant qui résiste à la vitesse de notre monde par obligation a bien des choses à m'apprendre de cette impossibilité d'être réactif. En tant que journaliste, j'ai un métier qui m'oblige à avoir dix idées à la fois, à envisager plusieurs sujets d'articles et à les modifier en fonction d'une actualité toujours changeante ; je papillonne d'une pensée à une autre, d'un sujet magnifique à un scoop passionnant. Je me dois d'être inventive afin de susciter l'intérêt de mes lecteurs et rapide pour rester dans la surprise de la nouveauté. Je vis à cent à l'heure, sans me poser de question et tout ça pour quoi ? Pour oublier dès la fin de mon article les personnes que j'ai interviewées et finir mes journées et mes semaines, épuisée, dans mon canapé. Est-ce que je m'intéresse seulement à la vie des gens que je

rencontre ? Est-ce que je prends simplement un peu de temps pour les connaître, ... juste un peu ? A cet instant, il m'apparaît évident que non et, devant ce garçon immobile, je réalise que mon travail y gagnerait peut-être en qualité d'être un peu moins rapide et un peu plus emprunt d'intérêt pour les personnes qui alimentent mes articles. Le temps, qui a fini de se reposer, reprend son ouvrage.

« -Tu sais Bastien, c'est vrai et c'est pas vrai. Il y a tellement de manières d'envisager les choses. Pour ce qui est de notre statut, je commencerai par le fait de notre identité. Le monde ne nous la reconnaît que depuis quelques années, à peine deux décennies. Alors, il faudra du temps, beaucoup de temps je pense, pour que Monsieur et Madame tout le monde comprennent que les étranges phénomènes que nous paraissions être ne sont au fond pas si éloignés d'eux en humanité. Cela passera à mon avis aussi par le témoignage patient de ceux qui auront la chance d'avoir perçu notre valeur. Et pour l'apercevoir, pas d'autre chemin que d'aller à notre rencontre, et alors peuvent se poser des questions essentielles.»

David tourne la tête dans ma direction et lentement, avec douceur et fermeté, ses yeux me scrutent.

« Sommes-nous des humains pour vous Géraldine ? C'est une question que vous ne pouvez pas ne pas vous poser. A moins de mettre des œillères, de vous défiler au téléthon, de ne pas voir ces corps cassés durant une sortie en ville, une ballade... On ne nous cache plus autant aujourd'hui même si vos regards essaient toujours de nous éviter. Au fond, je vous comprends, nos parents aussi ont eu parfois un regard d'effroi, ou de déception, lorsqu'ils nous ont rencontrés. Si ce regard nous a marqués à vie, nous les polys, ils nous ont, pour la plupart, donné une seconde chance. C'est l'amour - malgré nos brisures, nos manques, nos fautes de goût - leur amour envers et contre tout ça, qui nous a parfois sauvés du néant dans lequel au mieux votre regard rempli de pitié nous croit plongés et au pire vous risquez de nous enfoncer par votre peur. Je ne peux tout de même pas vous demander cet amour là ! »

Une lente, lente, reconnaissance

Avant
1969

...le mot polyhandicap n'existe pas et pourrait on dire les personnes polyhandicapées non plus. Ce sont par les termes d'encéphalopathes, de grabataires, d'arriérés profonds qu'elles sont nommées. Elles n'ont au regard de la médecine aucun espoir d'évolution, la seule question posée est celle de leur survie par des soins élémentaires et qui ne leur sont pas remboursés du fait de leur non inscription dans une catégorie administrative. Cette non reconnaissance, leur ferme en outre la porte des établissements spécialisés, il n'en existe d'ailleurs quasiment pas qui soient techniquement compétents pour les accueillir. C'est dans une lente recherche, dans un combat patient et tenace de quelques professionnels, que ces personnes vont voir leur reconnaissance advenir. Il aura fallu plus de quarante ans pour qu'elles accèdent au statut de citoyen avec La loi n°2005-102 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.



Dans les années 1950-1960 débute une prise de conscience par les pédiatres des hôpitaux du nombre d'enfants dits encéphalopathes n'ayant aucun soin particulier ni structure d'accueil. Ils sont aussi désignés sous le terme d'arriérés profonds. Les sujets infirmes moteurs cérébraux (imc) dont l'intelligence est conservée sont mieux connus et soignés grâce aux travaux du Pr. Tardieu.

1950
1960



L'Assistance Publique de Paris crée un service spécialisé à la Roche Guyon (95). L'Association " Les tout Petits « (Pr. Minkovski) accueille quelques enfants dans des conditions encore très difficiles.



En 1964, le CESAP (d'abord nommé Comité d'Études et de Soins aux Arriérés Profonds et qui deviendra le Comité d'Études, d'Éducation et de Soins Auprès des Personnes Polyhandicapées) est créé et lutte pour un accès au droit commun et au remboursement des soins pour ces personnes. Il met notamment en place des lieux de consultations, des structures d'aide à domicile, puis des établissements spécialisés (1968-1970-1974), il crée un centre de recherche (qui va, entre autre mener, une enquête afin de mesurer le nombre d'enfants porteurs de handicaps sévères en France).

1960
1970

En 1966 la caisse nationale d'assurance maladie reconnaît officiellement les personnes polyhandicapées, elles peuvent alors accéder au remboursement de leurs soins. C'est en 1969 que le mot polyhandicap apparaît pour la première fois, dans un article rédigé par Elisabeth Zucman : « la guidance parentale ».

Début 70 Ouverture de lieux de consultations, de structures d'aide à domicile et d'établissements spécialisés.

Organisation de la 1ère réunion d'information sur le polyhandicap.

1970

1980

1972 Le terme polyhandicap grave congénital est proposé par le Pr. FONTAN; le Pr. Clément LAUNAY, président du CESAP, insiste sur les prises en charge pluridisciplinaires; nécessaires à ces handicaps multiples.

1975 Loi d'orientation en faveur des personnes handicapées et Loi sur les institutions sociales et médico-sociales. Le terme de polyhandicap n'y apparaît pas, mais l'Article 46 la Loi d'Orientation prévoit des " Maisons d'accueil spécialisées (MAS) pour les adultes n'ayant pu acquérir un minimum d'autonomie « (article précisé par la Circulaire 62 AS de juin 1978).



1985 Un groupe d'étude du CTENERHI (Centre Technique National d'Etudes et de Recherches sur les Handicaps et les Inadaptations) a déterminé trois grands groupes de handicaps associés : le plurihandicap, le polyhandicap et le surhandicap.

1980

1990

1986 Circulaire ministérielle concernant les enfants atteints de handicaps associés.

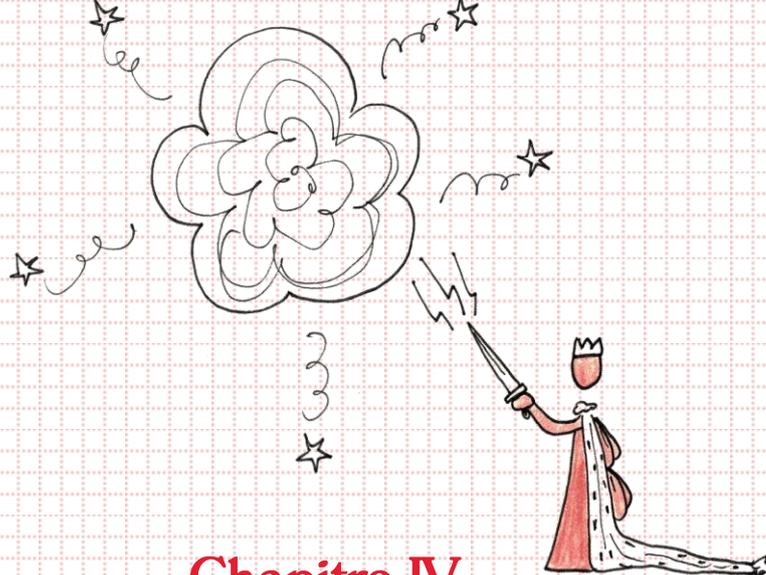
1989 Le 29/10/89, un décret rénovant les Annexes XXIV permet la création de conditions particulières d'accueil, d'éducation et de soins pour les enfants polyhandicapés (Annexe XXIV ter)

Diverses associations françaises créent alors, petit à petit, des services de soins à domicile et des établissements spécialisés.

1993 Le CTENERHI propose une nouvelle définition du polyhandicap orientée sur la dépendance.



Avec l'aide des explications techniques du mémoire en vue de l'obtention du Diplôme d'Etat d'Educateur Spécialisé (DEES), « Quand le polyhandicap et l'éducation spécialisée se conjuguent ensemble...Les mots pour le dire », Léonie Lorenzi, 2009, Institut Régional Supérieur du Travail Educatif et Social (IRTESS) de Dijon).



Chapitre IV

Le regard interrogatif et perçant de David me bouscule, ses interrogations secouent mes convictions. Je me sens déstabilisée tout à coup. Le petit garçon tourne légèrement la tête.

« Pour revenir à ta question Bastien, je vais te raconter un peu mon histoire puisque tu es mon copain et que pour une fois tu sembles disposé à m'écouter sans essayer de me pincer ou de manger mes sangles.

Je suis né polyhandicapé, c'est à dire qu'il m'a manqué des bouts et des connexions à la naissance, lesquels ? Ça, c'est difficile à définir, comme pour beaucoup d'entre nous d'ailleurs. Je pense que René expliquerait ça en termes de court-circuit cérébraux, de fusibles cognitifs qui ne tiennent pas la charge, de prise de terre mal réglée, bref de plombs qui sautent souvent. On a dit peu à peu à mes parents que je ne pourrai pas parler, pas marcher, pas comprendre, pas voir... Bref, on ne les a pas beaucoup rassurés ! Par contre, je ne suis pas sûr qu'on leur a expliqué que je pourrai sourire et même rire, gazouiller, et les regarder avec une profondeur qui appelle le calme et qui est mon bien le plus précieux.

J'ai eu de plus en plus de mal à manger et à respirer. Chaque repas devenait une guerre entre moi et la personne qui me nourrissait. J'ai pleuré, j'ai vomé, j'ai fait des fausses routes. Parfois, je parvenais même à m'endormir tellement je voulais fuir ces instants pénibles. Il fallait me voir prendre la fuite et ronfler après deux cuillères qui avaient duré des heures ! Seul mon papa réussissait tant bien que mal à m'alimenter. Comme il ne pouvait pas être toujours là,

les médecins ont prescrit le trou dans le ventre et l'alimentation par un tuyau relié directement à mon estomac. Ils ont dit qu'ainsi il n'y aurait plus de souci d'apport alimentaire et plus de fausses routes. Pour le dernier point, c'était raté, car ils n'ont pas pu empêcher que j'avale ma salive et que je m'étouffe avec, ni qu'une toute petite partie du liquide « de gavage » (c'est le joli nom qu'on donne à mes repas) remonte et aille se perdre dans mes poumons.

Concernant mes difficultés respiratoires, il paraît que je suis tellement tordu, malgré le corset que j'ai porté non stop depuis que je suis tout petit, que mes côtes appuient sur mes poumons et que ces derniers n'aiment pas trop ça, d'où mon souffle court. Les médecins, qui soignaient mes bronchites à répétition, ont donc proposé une opération qui me remettrait un peu plus droit. Il s'agissait, pour faire court, de me mettre une barre dans le dos pour redresser la colonne vertébrale. Mes parents comme pour le trou dans le ventre ont hésité, réfléchi, résisté ... puis ont cédé à la science. Me voilà aujourd'hui équipé au niveau du ventre et du dos ... je vais quand même mourir d'ici peu de temps avec ma barre quasi neuve et mon trou de moins de deux ans. Alors, juste ou pas juste, utile ou non ? Là n'est pas la question à mon avis. Toutes les réponses sont envisageables. Par contre, ce contre quoi je m'insurge, c'est que les médecins aient érigé en solution unique et efficace des opérations qui avaient autant de probabilités de réussite que d'échecs. J'ai fait plusieurs séjours à l'hôpital à cause de ça. C'est très dur tu le sais, toi aussi tu as connu ça.

Heureusement que ma maman était près de moi le plus souvent possible. Mais ça n'empêchait pas la solitude lorsqu'elle était obligée de partir, la peur, les étrangers qui rentrent sortent, ne parlent pas, sont mal à l'aise...Ça na pas évité le silence pesant, l'odeur désagréable, le manque de mes copains, de ma sœur, de mon papa ...

Une partie de ce que je voudrais laisser comme message c'est un appel à certains docteurs pour plus d'humilité, même si je crois que leur assurance est une protection contre leur peur de la mort. Parce que ça ne sert à rien de jouer au grand savant pour faire d'une opération le remède à nos maux ! Sauf, peut-être, à lever les hésitations parentales. Ce qui m'attriste le plus au fond, c'est cette impression que nous serons un peu plus humains (même si jamais complètement) avec une barre, un trou, une attelle ... Je me demande parfois si le corps médical nous voit comme des enfants ou des adultes avec des qualités et des capacités ou bien uniquement comme des réservoirs à maladies qu'il faut soigner, ou encore comme des corps déformés et douloureux qui nécessitent des redressements chirurgicaux.

Concernant la barre dans le dos et pour clore sur une note positive, j'ai vécu un des plus beaux moments de ma vie lorsque ma maman m'a tenu dans ses bras pour la première fois sans mon corset. C'était merveilleux de sentir sa chaleur contre mon petit corps sevré d'affection familiale depuis de longs jours. Rien que pour cet instant je ne regrette pas le reste. »

« Et bien dis donc Théo, j'espère pour toi que je n'aurai pas à te faire prendre une deuxième douche aujourd'hui, sinon, tu ne vas pas faire grand-chose d'autre de ta journée. »

Mélanie sort de la salle de bain l'air fatigué, Théo part à toute allure en gesticulant. Un exploit puisqu'il est dans un fauteuil roulant qu'il manœuvre seul et qu'il réussit à faire avancer tout en parlant avec ses mains.

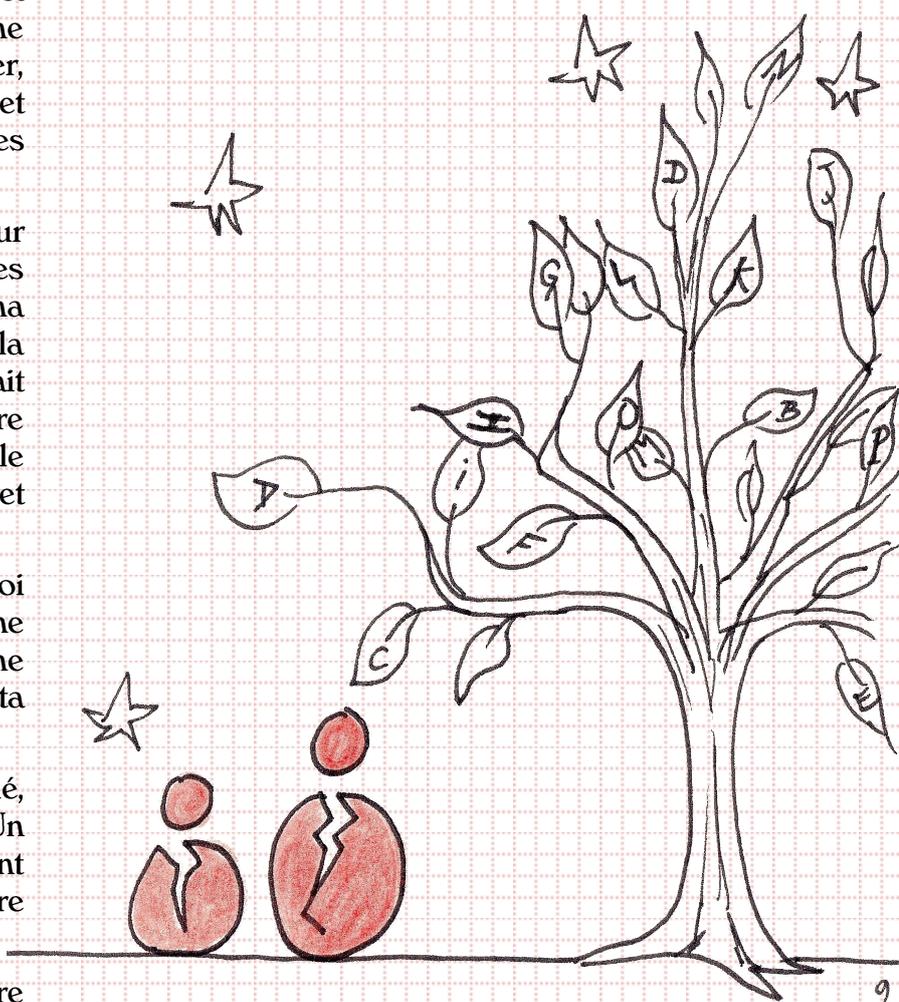
« Doucement Théo, tu vas finir par faire tomber quelqu'un ! Oui, oui, tu peux aller à l'atelier bricolage. Oui, tout seul, tu connais le chemin, tiens voici ta carte »

La voix claire et amusée de Sarah résonne dans le couloir, elle entre dans la pièce avec un grand sourire.

« Bon, Mélanie, je pense que Janis va faire une bonne séance de kiné, elle était bien réveillée lorsque nous l'avons installée avec Castille sur la table. Ça va Géraldine, vous ne vous ennuyez pas trop ? Nous n'avons pas beaucoup de temps à vous consacrer mais là nous devons ranger, alors si vous avez des questions, c'est le moment. »

Les deux femmes s'activent autour de la table. Les bols s'empilent, les cuillères sont ramassées, les serviettes mises en tas.

« Sarah, je regarde depuis tout à l'heure cette drôle de tente toute ronde, qu'est-ce que c'est ?



- Les enfants polyhandicapés, et les adultes aussi m'a-t-on dit, sont réceptifs à tout ce qui est du domaine du sensoriel, les cinq sens mais aussi d'autres dont on parle peu. C'est un peu compliqué à vous expliquer comme ça. Disons qu'ils aiment les massages, la musique, les lumières ... Ils ont également besoin de repères stables et visibles pour baliser leur journée, ainsi ils ont l'information de ce qui va se passer pour eux, cela peut être par exemple la carte que Mélanie a donnée à Théo. Lui, il a de grandes capacités. Pour les autres, la table qui se charge de bols signifie la collation, une musique identique tous les jours à l'heure de l'accueil du matin les renseigne qu'ils vont dire bonjour ... Nous avons donc eu l'idée d'utiliser cette tente pour marquer le lieu du repos. Les enfants y vont après le repas du midi pour un temps de détente et ou de sieste pendant que nous mangeons. Pour David c'est un peu différent, il y est également installé pour ses repas. Sous cette tente, ils peuvent avoir de la musique, des lumières, c'est un peu comme un cocon rassurant. Autre chose ?

- Oui, voulez-vous s'il vous plaît m'expliquer cette histoire de cuillères ? Si j'ai compris qu'il s'était passé quelque chose d'important tout à l'heure, je n'ai pas vraiment saisi de quoi il s'agissait. J'ai trouvé étrange votre réaction lorsque Bastien a jeté sa cuillère par terre, je vous avoue que si j'avais été à votre place Mélanie, j'aurais réagi comme vous, en le grondant. »

Sarah réfléchit un peu tout en lavant la table. Les enfants installés plus loin en demi cercle, nous observent, silencieux.

« Voyez-vous Géraldine, lorsque je suis arrivée il y a un an, mes collègues m'ont donné une foule d'informations sur comment s'occuper des enfants ici. Il y avait tant de détails à retenir pour qu'ils soient propres sans pleurer, pour qu'ils mangent sans danger, qu'ils soient installés de manière confortable... Il m'a fallu beaucoup de temps pour me souvenir de tout. Alors je n'ai eu les informations moins vitales qu'ensuite. Pour autant, je ne devais pas démonter le travail commencé avant. Du coup, j'ai fait comme toi Mélanie, plein de

Dans notre rapport au monde, aux autres et à nous-mêmes, quatre domaines sont à prendre en compte et qui ne peuvent être séparés au risque de nous couper d'un ou plusieurs aspects de notre personne et même d'avoir un raisonnement erroné sur nous mêmes. Car ces quatre domaines sont liés et interagissent les uns sur les autres, ils sont intriqués et si l'un est déficient, et si l'un vient à manquer en tout ou partie, les autres en seront affectés obligatoirement.

Il y a le domaine moteur, celui de nos mille et un mouvements quotidiens volontaires ou non, conscients ou pas, qui nous permettent de bouger, de marcher, d'être acteur en saisissant, en transformant la matière.

Le domaine affectif est celui de nos émotions qui nous renseignent sur ce que le monde, les autres et nous-mêmes produisent en nous, sur nous. La peur nous signale un danger, la colère que nous avons été endommagés, la tristesse nous informe de l'importance d'une perte, d'un départ ..., la joie nous fait goûter au plaisir... Toutes ces émotions qui nous constituent colorent nos relations, nos projets, nos goûts, nos préférences.

Le domaine cognitif est celui des idées, de la mémoire, des apprentissages, de la réflexion, de l'analyse. Penser nous permet d'apprendre en déchiffrant peu à peu ce qui nous est d'abord inconnu, incompréhensible pour le rendre assimilable à notre raisonnement, à nos idées. En comprenant, nous pouvons alors agir parce que notre action prend du sens. Penser nous rend auteur de nous-mêmes, de nos relations, du monde que nous pouvons ensuite déchiffrer, améliorer, construire en raisonnant, en créant, en inventant.

Le domaine sensoriel est celui de nos sens, de notre corps aussi. Nous connaissons en général bien nos cinq sens même si nous ne sommes pas toujours conscients de leur présence et de leur influence sur nos idées, nos sentiments, nos actions. Il y a notre vue qui par nos yeux et leur connexion à notre cerveau, nous permet de regarder, de percevoir les couleurs, les visages, les paysages... Nos yeux sont un appareil photographique très perfectionné qui envoie des images au cerveau, ces images sont développées, traitées afin de prendre corps, coloration, profondeur, sens. L'odorat nous renseigne sur le parfum du monde, notre nez nous donne de multiples indications sur ce qui se passe autour de nous, sur ce qui se prépare, sur les lieux où nous nous trouvons, sur des dangers potentiels. L'odorat est lié au goût qui nous permet de prendre plaisir ou déplaisir à ce que nous mangeons, ce que nous buvons. Nos oreilles sont le lieu de l'ouïe, notre sens auditif. Entendre la mélodie - harmonieuse ou cacophonique, agréable ou agaçante, douloureuse parfois - du monde qui nous entoure. Entendre les voix de celles et ceux avec qui nous sommes en contact au long de nos journées.

Entendre aussi les bruits inhabituels ou source potentielle de danger, afin de se préparer, de se prémunir. Le toucher enfin, nous fait entrer en relation, donne connaissance des objets avec lesquels nous prenons contact de manière agréable, ou non. Nos cinq sens nous informent donc, nous permettent de communiquer, de comprendre, et de survivre aussi, car sans aucune stimulation sensorielle nous mourrions peu à peu.

Si ces cinq sens sont bien connus, nous en possédons cependant trois autres, tout aussi importants, tout aussi nécessaires, qui sont le sens somatique, le sens vestibulaire et le sens vibratoire. Ils sont les sens les plus archaïques et s'arrêtent à la fin de la vie seulement. Le sens vestibulaire dont l'organe sensoriel est l'oreille interne est celui qui nous permet de percevoir notre corps dans l'espace, de lui donner son rythme, son balancement. Le sens vibratoire dont l'organe sensoriel est la charpente, la structure osseuse nous permet de sentir notre corps dans cette charpente. Les informations vibratoires nous viennent dans la verticalité, lorsque nous mangeons, lorsque des sons nous environnent, lorsque nous bougeons aussi. Le sens somatique dont l'organe sensoriel est notre peau, notre enveloppe corporelle, nous permet de percevoir les limites de notre corps, le dedans, le dehors, de ressentir que nous sommes touchés, que nous touchons. Nos sens, loin d'être séparés, s'entremêlent, se complètent, s'enrichissent les uns les autres et la privation en tout ou partie de l'un ou plusieurs d'entre eux modifie les autres.

Des lésions cérébrales primaires, comme c'est le cas dans le polyhandicap, affectent les quatre domaines cités ci-dessus. De plus, les difficultés engendrées par ces lésions ont souvent entraîné dès le plus jeune âge des carences de stimulations sensorielles de la part de l'entourage et de la personne elle-même. En effet, il est difficile de porter ce petit qui semble souffrir du moindre contact, de lui apporter le plaisir de manger lorsque l'alimentation est synonyme de danger... Comment regarder sa maman et les autres bouger lorsque tourner la tête demande des efforts, comment saisir un objet lorsque la main ne répond pas?... Les séjours à l'hôpital, les opérations, ... ont encore augmenté ces carences, conduisant à un retard dans la connaissance que tout enfant acquiert dès son plus jeune âge par ses sens, ses mouvements, ses relations affectives avec les proches. Il est cependant possible, et ce quelles que soient les difficultés et l'âge de la personne, de lui permettre d'utiliser ses sens afin qu'elle puisse recevoir les stimulations nécessaires à son développement, à sa vie. Dans l'accompagnement des personnes polyhandicapées, la vie quotidienne est un espace temps riche de possibles stimulations sensorielles contenues dans les actes les plus ordinaires (la toilette, le repas, un atelier cuisine, une promenade, une musique, des vibrations...).

choses sans toujours en comprendre le sens. J'ai pu y arriver en accordant ma confiance à l'équipe, consciente que j'aurai les explications peu à peu.

Concernant Bastien, j'ai appris qu'il était en capacité de prendre la cuillère que nous remplissions et de la mettre dans sa bouche. Du fait de son handicap il lui était par contre impossible de la ressortir seul. L'objet restait comme coincé, le mouvement adapté impossible à poursuivre. Pourquoi ? Je n'ai pas d'explication. Ce mouvement adapté, il faut comprendre que ce garçon ne peut pas l'acquérir naturellement, comme beaucoup de petits enfants lorsqu'ils apprennent à manger.

Bastien a d'abord dû s'entraîner durant des mois à diriger son bras pour viser la cuillère, la saisir et ensuite la mettre dans sa bouche, je n'étais pas là, ce sont les collègues qui m'ont raconté. Une fois que le geste a été acquis, nous avons essayé d'aller plus loin dans l'apprentissage de l'autonomie aux repas en tentant de parvenir à ce qu'il dépasse ce blocage. On a essayé plein de trucs. Pour vous donner un exemple, on lui a proposé une deuxième cuillère quand la première était coincée dans sa bouche, des fois que ça déclenche un réflexe et qu'il l'enlève pour pouvoir mettre la seconde, tu parles ! Il s'est retrouvé avec deux cuillères dans la bouche. Nous n'avons pas essayé avec une troisième au risque que ça finisse tout pareil et que ça devienne dangereux pour lui. Regardez-le, il rigole, tu nous écoutes hein ? Ça t'amuse de nous faire tourner en bourrique ! Du coup, le plus souvent, de guerre lasse, nous finissons par te donner nous-mêmes à manger parce que nous pouvons alors ressortir la cuillère vide sans trop de problèmes. Ça t'arrange petit paresseux.

Mais nous commençons toujours la collation comme nous te l'avons appris Mélanie, en laissant Bastien faire au début, afin de garder une porte ouverte à un changement. Alors Géraldine, lorsque vous avez vu Bastien jeter sa cuillère par terre tout à l'heure, pour ma part j'ai observé la bouche qui s'ouvre et l'objet qui sort. Il m'a semblé important qu'il puisse répéter tout de suite ce mouvement nouveau pour lui,

afin de commencer à l'intégrer. Les codes sociaux un peu malmenés pouvaient alors passer en second plan, non ?

C'est une partie de notre travail ici que d'adapter l'environnement et la manière d'apprendre aux capacités réelles de ces enfants, même si cela nous demande de sortir de nos cadres de référence. Vous comprenez mieux Géraldine ?

- Oui, merci, je trouve que vous faites un métier étonnant. Je ne pensais pas qu'il demandait autant de réflexions et d'imagination.

- Bon, il demande aussi de s'organiser et de respecter les horaires, Mélanie tu emmènes Bastien voir l'ergothérapeute ? David et moi allons écouter un peu de musique sous la tente avant que je retourne chercher Janis. Géraldine, vous voulez venir avec nous ?

- Non, je vais prendre quelques instants pour écrire ce que vous m'avez expliqué.

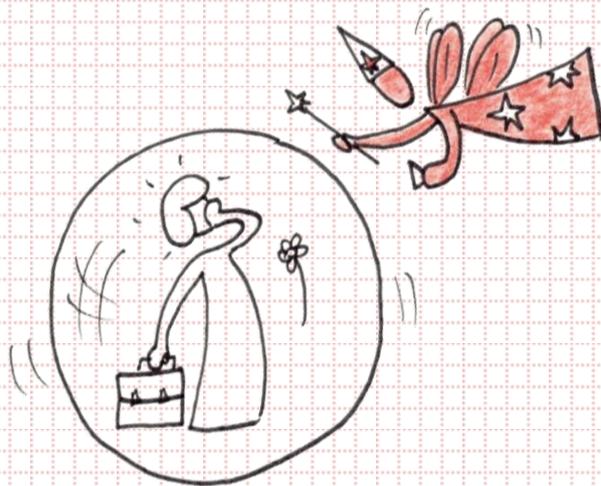
- Lilly attention, tu vas te faire mal !

- Laisse la faire Mélanie, elle se débrouille très bien cette petite.»

L'attention des accompagnants doit être portée sur la qualité et la juste mesure (ni trop ni trop peu) de ces stimulations potentielles du fait de l'importance que cela revêt pour la personne accompagnée à qui d'autres apportent (et les professionnels apprennent à le faire de manière intentionnelle) ce qu'elle ne peut, le plus souvent, se procurer par elle-même du fait de sa grande dépendance, mais dont elle a besoin autant que quiconque.

Avec l'aide des explications techniques de *la Sensibilisation à la stimulation basale* par DANY GUERLACH, juin 2008, Mas d'AGENCOURT notes personnelles, du site de l'université de Rennes, laboratoire d'informatique médicale, Service international scientifique de réadaptation sur l'autoroute de l'information (SISRAI), www.med.univ-rennes1.fr/sisrai/art/polyhandicap,_p._200-212.html, du livre de Philippe CHAVAROCHE, *travailler en MAS, l'éducatif et le thérapeutique au quotidien*, 2005, éditions érès. Page 81 à 83 et d'écrits du Dr Lucile Georges-Janet Ancien directeur médical du CESAP, pour la Fondation HANDAS (Handicaps Associés).





Chapitre V

Les deux garçons, Sarah et Mélanie s'éloignent tandis que Lilly se fraye un chemin entre les nombreux appareils, meubles et boîtes. Elle est en effet habile à déjouer les pièges des divers obstacles qui tentent d'arrêter sa course vive. Elle s'immobilise tout à coup et me regarde :

« J'apprends en ce moment à dire bonjour. Comme vous avez pu le constater tout à l'heure, je ne suis pas encore tout à fait au point. La prochaine fois que je vous verrai, je pense que je pourrai le faire correctement. Je ne suis pas ici depuis très longtemps alors ça explique que les bonnes manières et moi nous commençons juste à faire connaissance. Ma maman a bien essayé de m'expliquer. D'abord je suis toute petite, j'ai trois ans et demi je crois. Ensuite je suis plutôt récalcitrante pour faire ce que je ne comprends pas. Enfin, mes trois frères et sœurs donnent déjà beaucoup de travail à mes parents et le mode d'emploi ne marche pas sur moi.

Donc, je sais que c'est à moi de faire le boulot si je veux apprendre quelque chose. Heureusement, j'ai une forme olympique qui ne me quitte jamais. Si j'ai un petit coup de pompe, je dors quelques instants et je suis repartie pour de nouvelles aventures.

Je suis contente d'être au Centre. Ma maison commençait à être trop petite pour mes ambitions d'exploratrice. Ici, je peux gambader à quatre pattes une bonne partie de la journée et j'apprends une multitude de choses sur le monde. Je suis tout de même un peu inquiète car il y a des rumeurs qui circulent à mon sujet ces derniers temps. Le docteur aurait décidé avec l'avis de Castille, la kiné, que la *verticalisation serait très bénéfique à mon*

évolution future. C'est Théo qui me l'a répété. Comme les grands le croient sourd, ils ne se gênent pas pour parler en sa présence. Du coup, il sait tout ce qui se passe ici et quand il est de bonne humeur, il m'en parle un peu.

Je n'ai pas compris ce que ça voulait dire mais j'ai bien saisi qu'ils me mettaient debout dans un machin en plastique où je ne pouvais plus bouger. Ça a commencé quand Castille, la kiné est venue me chercher hier pour aller voir le docteur. Il avait un grand sourire alors je me suis dit « chic » et j'ai testé mon bonjour. Castille et une éducatrice m'ont soulevée et installée dans un truc avec des sangles, des poignées, un vrai bazar. Et ensuite, ils m'ont collée dans un deuxième, pour m'asseoir qu'ils ont dit. Là, c'était trop. J'ai pas aimé, ça non ! Alors j'ai crié et j'ai pleuré, je me suis énervée. Sauf que je suis trop petite, ils ont rien voulu savoir. Le docteur et Castille ont continué à sourire en disant : « elle va s'habituer, c'est normal au début. »

J'aime bien manger aussi. Je ne suis pas difficile et heureusement parce qu'ici c'est pas terrible la cantine. Ils sont un peu légers sur la diversité, la purée est le summum de leur créativité. Quant aux desserts, heureusement que quelqu'un a inventé la compote, je ne sais pas ce qu'ils auraient fait sinon ! De toute façon, ce que je préfère, quand je mange, c'est que la personne qui m'aide - je suis encore trop petite pour me débrouiller toute seule, se mette bien en face de moi. J'adore. Je vois dans son regard tellement de jolies choses. J'ai l'envie de sourire et ça marche à tous les coups : elle sourit aussi. J'arrive à voir les jolies choses chez tous les adultes qui

me nourrissent. Plus ou moins, d'accord mais il y en a chez tout le monde, promis, juré.

La championne, c'est ma maman. Elle est hors classement, elle surpasse tous les autres. J'aime beaucoup ma maman et depuis que je vais au Centre nos relations se sont nettement améliorées. Sinon, en tête du palmarès des jolies choses dans les yeux, il y a Esther. C'est l'orthophoniste, ça veut dire qu'elle est calée en vocabulaire et en nourriture. Le vocabulaire, je sais pas trop ce que c'est. Esther s'occupe de moi pour m'apprendre à diriger mes aliments dans le bon trou. C'est tout un art chez les enfants comme moi de bien s'alimenter. Il faut trouver le subtil équilibre entre le plaisir et la sécurité. Esther, elle est gentille avec moi. Elle me parle tout doucement et me chante des chansons. Elle a un sourire malicieux et le mien se reconnaît dedans. On fait le miroir des sourires avec Esther.

Sinon, je suis une gigoteuse hors pair. Sur la table de change, dans mon lit à la sieste, dans la baignoire, et même dans mon siège coque. Je mets un peu de vie et je permets aux éducateurs de développer ou de maintenir leurs réflexes. En plus, ils sont obligés de faire attention à moi. Faut veiller à ne pas se laisser oublier ici, c'est vite fait.

Je ne sais pas trop ce qu'ils vont décider pour moi. Il paraît que c'est obligé d'avoir un projet pour être ici. Mais moi, j'ai beaucoup de projets : gambader dans le couloir, escalader les obstacles, faire de la gym. Et même apprendre à marcher toute seule. J'ai juste besoin d'un peu de temps, de pas mal de liberté et de beaucoup d'attention. C'est nécessaire qu'on croie en moi aussi. Est-ce que ce ne sont pas de sérieux projets pour une petite bonne femme de trois ans et demi ? J'espère juste qu'ils vont me laisser des plages horaires suffisantes pour tout ce que je veux entreprendre. Parce que si je passe la journée attachée dans leurs appareils, comment je vais faire ? Je pourrais m'arrêter de rire et d'apprendre pour leur montrer que je ne suis pas contente. Je pourrais aussi pleurer toute la journée.

Mais là, ils voudraient peut-être pas me garder et ce sont mes parents qui seraient

bien embêtés. Je leur ai déjà causé assez de souci, même si je n'ai pas fait exprès d'avoir un accident cérébral avec complications à dix-huit mois. Avant, il paraît que je savais marcher et tout. Et en plus, comme si ça ne suffisait pas, ils ont un deuxième phénomène comme moi, ma sœur jumelle, océane. Elle est moins « dicapée » que moi il paraît. Elle n'a pas de truc pour être debout car elle peut le faire toute seule. Elle et moi on se voit pas beaucoup depuis que je suis au Centre. C'est mieux parce qu'on nous compare tout le temps et ça m'énerve ! Moi aussi avant je savais marcher d'abord. Mais avec l'accident, j'ai oublié et c'est pour ça qu'il me faut du temps, pour me souvenir et faire plaisir à mes parents. Je veux pas qu'ils soient tristes parce que je suis trop pénible pour me garder au Centre ... »

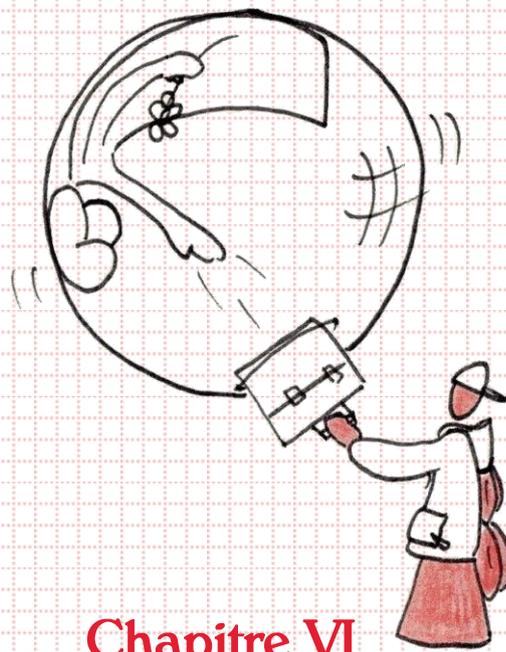
Lily part en direction du couloir, l'air songeur. Elle manque de se faire bousculer par Théo qui arrive à toute vitesse en agitant les mains. Une pile de boîtes ne résiste pas à son passage : crayons, jeux, peluches, ballons et autres objets colorés tombent partout autour de lui dans un brouhaha qui ne le perturbe pas le moins du monde.

« Mais qu'est-ce qui se passe ? Théo, tu ne devrais pas être ici, retourne à ton atelier, ce n'est pas l'heure. »

Sarah qui vient de sortir de la tente, sans doute alertée par le bruit, bouge les bras dans tous les sens en regardant Théo. Le téléphone interrompt ses explications gestuelles.

« Allo ? Oui Bruno, Théo est ici, mais il devait ... Ah d'accord, je comprends mieux maintenant ... On va s'organiser autrement pas de souci ... Oui à plus tard ... Merci d'avoir appelé ... Bonne journée à toi aussi. »

Bon, l'atelier bricolage est annulé, un des enfants du groupe des grands a eu un problème et l'éducateur doit s'occuper de lui. Ça fait aussi partie de notre travail, Géraldine, les changements de dernière minute. Finalement, il n'y a pas que les enfants qui doivent s'adapter. Du coup je vais aller chercher Janis et Théo va rester ici avec Mélanie. J'espère qu'elle va arriver. »



Chapitre VI

Comme en réponse, j'entends la porte d'entrée s'ouvrir et des bruits de pas résonnent dans le couloir. Mélanie arrive accompagnée d'un homme (il y a donc aussi des hommes dans cette maison) à la démarche tranquille.

« Bonjour David, c'est l'heure de l'atelier promenade. Salut Sarah, bonjour madame, Mélanie vient de m'expliquer qui vous êtes. Je m'appelle Thierry et je suis éducateur ici depuis huit ans. Je travaille un petit temps dans ces murs et le reste, je le passe dans les familles. Je suis un éducateur à domicile si vous voulez. Et j'apprécie car cela me donne une certaine liberté dans mon travail. Bon, il faut que j'y aille David à un temps de découverte de l'extérieur. Je dois aller l'habiller chaudement puis nous allons faire le tour du pâté de maison. On y va David ?

- On peut t'accompagner Janis et moi ? Elle va avoir terminé sa séance de kiné, un peu de soleil lui fera du bien je pense.

- Bien sur Sarah, pas de souci.

- Je prends les blousons, les gants et on est partis. Mélanie, tu peux t'occuper de préparer le cahier pour la réunion de ce soir ? Les questions à mettre au propre sont sur le bureau, les prévisions de planning aussi. Lily est dans le couloir, jettes un œil sur elle s'il te plaît, j'ai donné à Théo un album photos pour l'occuper un moment. Géraldine, vous voulez venir avec nous ? »

Mélanie part dans le couloir et avant que j'aie pu répondre, Théo me montre avec le sourire une photo de lui, assis sur une balançoire.

« Ah, Théo veut vous montrer ses exploits on dirait, profitez en alors, à tout à l'heure. »

Le garçon tourne les pages à toute vitesse puis me regarde avec un air espiègle.

« Je suis le meilleur de ce Centre. Ils m'ont mis là par erreur. Garde le pour toi parce que moi ça m'arrange. Je fais ce que je veux ici. J'ai pas besoin d'apprendre car j'en sais plus que tous les autres enfants

réunis. Ils sont sympas remarque. Pas causants mais sympas. Moi je préfère la compagnie des adultes, c'est bien plus intéressant. Avec eux, je sais comment faire. Je fais croire à chacun qu'il est mon préféré et ça marche comme sur des roulettes. Bon, j'apprends un peu à faire autrement aujourd'hui parce que des fois ça peut mettre une sale ambiance.

J'aime bien venir au Centre. Il y a beaucoup de trucs agréables à découvrir. Ce que je préfère, c'est la cuisine. Casser les œufs, faire fondre le chocolat, tout mélanger... Je peux y rester des heures. Moi qui suis difficile, et bien j'arrive même à goûter à la fin. Je regarde aussi les photos et comme je suis là depuis longtemps, il y en a plein de moi, les plus réussies je pense. La balançoire, les balades, les courses, prendre un bon bain, aller nager, faire des

blagues, ça remplit mes journées. Mais ce que j'aime le plus, même avant la cuisine, c'est rencontrer du monde, que ça bouge quoi. Alors là, je suis heureux.

Sinon, je suis pas trop à l'aise avec les émotions. J'aime pas montrer que je suis triste ou ému. Ce sont des histoires de gonzesses comme dirait mon père. Et des nanas, il y en a plein ici. Pas facile de faire valoir sa masculinité. Par exemple, quand on fête mon anniversaire, je bouge beaucoup pour calmer ma gêne. Comme de toute façon je bouge tout le temps, personne ne le remarque. Ils voudraient peut-être que je tape des mains et que j'embrasse tout le monde en disant Merci, Merci beaucoup ? Tu m'as bien regardé, est-ce que j'ai l'air d'un sucre d'orge ?

Les adultes pensent que je suis égocentrique, que je ne vois que moi quoi. C'est vrai que je veux toujours prouver que je suis le meilleur, que je sais tout. Il faut toujours que je mette mon grain de sel, même quand ça ne me concerne pas. Je crois que j'agis ainsi parce qu'au fond je ne suis pas bien sûr de moi. Regarde-moi avec ma grosse tête bizarre, mes jambes minuscules, mes yeux qui coulent. Si je ne m'aime pas, qui le fera ? Peut-être Charlotte. David a du te dire que c'était son infirmière, je le connais avec son air de pas y toucher. Non, Charlotte, elle est à moi. Tous les jours elle m'aide à faire pipi avec une sonde parce que je n'y arrive pas tout seul. C'est pas rigolo, ni pour elle, ni pour moi. Mais bon, comme on reste professionnel tous les deux, les choses se passent plutôt bien. Je l'aime bien Charlotte.

Sinon, je me mesure souvent à Antoine. C'est un éduc vachement balaise. On a eu du mal au début tous les deux, on est restés longtemps sur nos positions et il y avait souvent de l'électricité dans l'air. Lui, il devenait très en colère et moi je pleurais de rage, de désespoir aussi. Alors je me cognais la tête sur le mur parce que comme ça je ne ressentais plus rien et je criais très fort aussi pour faire sortir tout le mal que j'avais. Et puis un jour, les choses ont commencé à changer. Comme quoi, faut jamais désespérer. Maintenant, on se

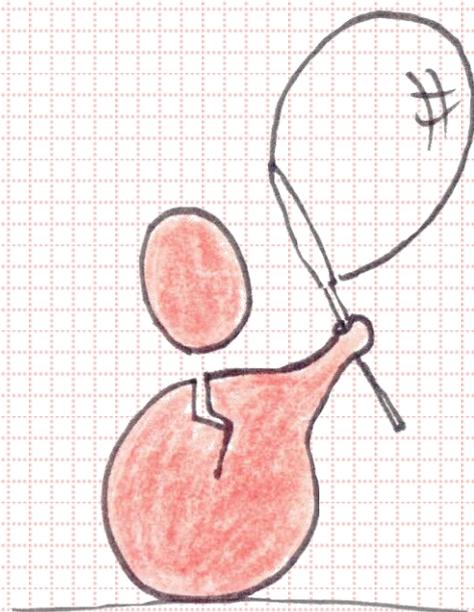
respecte et on se marre bien ensemble. Les femmes c'est sympa mais pour la rigolade, rien ne vaut les ambiances entre mecs.

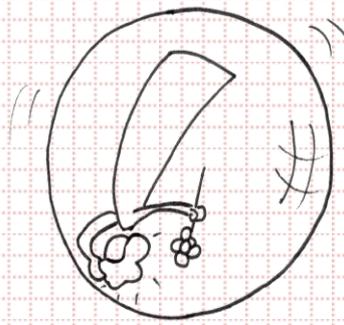
Bon, je te laisse, c'est l'heure de manger. Ah! , si une dernière chose. David, c'est un grand ami même si on se jalouse un peu à cause de Charlotte. Les adultes qui prennent vraiment soin de nous, ne courent pas les rues alors, on se les dispute. C'est normal. Ce qui m'énerve aussi, c'est qu'il fait des bêtises sans qu'on lui dise jamais rien. C'est pas à moi que ça arriverait, je suis pas assez silencieux. David, il est trop fort. Moi, j'en rajoute, je frime mais lui, il est fort sans bouger. Ça m'impressionne... Je commence à avoir faim moi, je vais aller en salle à manger regarder la dame de la cantine installer les tables. Je te conseille de revenir après le repas et la sieste car on va tous être très occupés pendant deux heures. »

Et Théo disparaît en continuant à agiter les bras.

La pièce vide ne l'est pas vraiment du fait de la douce musique qui arrive de sous la tente, vide elle aussi.

Je griffonne encore quelques lignes sur ce que vient de me confier Théo, je me demande bien ce que je vais faire de tout ce que m'ont raconté ces enfants. Je ne m'attendais pas à ça en venant visiter ce Centre.





Chapitre VII

Le bruit de la porte d'entrée me sort de mes pensées.

« Voilà ma jolie, on arrive, la promenade est finie. Du coup Charlotte tu branches David maintenant ? »

- Oui, le docteur vient de m'appeler, il veut le voir le plus rapidement possible cet après midi. Si j'avance l'heure de son alimentation, ce sera toujours ça de gagné.

- Géraldine, vous êtes toute seule, mais où est Théo ?

- Il est parti en salle à manger je crois.

- Je m'en doutais, il va encore faire son intéressant là-bas, le repas n'arrivera pas plus vite pour autant. Bon, s'il est trop pénible, on nous appellera de toute façon. »

David et Charlotte disparaissent à nouveau sous la tente. Je regarde Sarah enlever le blouson de Janis, je n'imaginais pas qu'un geste aussi simple puisse se révéler si complexe. Le bras de la petite semble ne pas pouvoir se plier au passage de la manche et l'éducatrice doit faire preuve de beaucoup de douceur et de patience pour parvenir à ôter celle-ci. Elle soulève alors légèrement le dos de Janis, ce qui provoque une grimace de sa part, tire le blouson et finit de la déshabiller. Mélanie, qui arrive du couloir, prend le blouson et l'accroche au porte-manteau mural tandis que, doucement, Sarah attache les sangles du fauteuil de Janis.

Derrière moi, j'entends la voix étouffée de l'infirmière, David va avoir droit à sa séance

de nourriture par son infirmière préférée. Je tends l'oreille pour comprendre ce qu'elle peut bien lui raconter lorsque la clarté soudaine des paroles de Charlotte me fait tourner la tête, le rideau de la tente est en train de s'ouvrir.

« Bon voilà, David tu es tranquille pour une heure environs, je repasserai tout à l'heure pour te débrancher. Bon appétit. »

- Sarah, je vais chercher Bastien, il doit avoir terminé sa séance.

- Ok Mélanie. A tout à l'heure Charlotte. Je vais en profiter pour faire marcher un peu Lilly dans le couloir, Janis va pouvoir se reposer avant d'attaquer le repas. Géraldine, vous pouvez aussi aller voir les autres groupes vous savez, vous n'êtes pas obligée de passer la journée ici, ce serait dommage, il y a plein de choses intéressantes à découvrir dans ce Centre.

- Merci Sarah, je prends encore quelques notes et je continuerai ma visite.

- Lilly, tu te caches où coquine ? Ah, te voilà ... Allez petite, tu vas te mettre debout et faire quelques pas ... »

Je me retourne et je regarde David installé sur un des matelas. Il a l'air beaucoup plus grand que dans son fauteuil, un tuyau sort de dessous son pull et grimpe jusqu'à une potence, il est relié à une poche semblable à celles qu'on voit à l'hôpital, sauf que celle-ci est opaque. Il a les yeux fermés. Une douce voix feutrée me tire de mon observation.

« Je vous prévient dès à présent que je ne pourrai peut-être pas vous parler très longtemps car je me fatigue très vite. »

C'est celle de la petite princesse silencieuse. Et comme je le lui demande alors de m'expliquer qui elle est, elle daigne le faire tout en gardant une part de mystère qui sied à merveille à son élégance naturelle.

« Votre curiosité me plaît et le fait que vous me demandiez de me présenter me satisfait beaucoup. Je n'ai pas souvent l'occasion de le faire. D'habitude, ce sont les autres qui se présentent à moi, quand ils y pensent. Je me prénomme Janis. C'est joli, non ? J'ai dix ans depuis peu et pour mon anniversaire, j'ai reçu beaucoup de cadeaux : bijoux, parfums... Je tiens à mon image de marque vous savez.

Nous, les enfants du Centre Des Etoiles, nous nous accrochons tous à quelque chose pour tenir. Pas à quelqu'un, car les personnes qui travaillent ici partent souvent et tout serait à recommencer à chaque départ. Alors, David c'est la lumière du soleil, ou même d'un néon en hiver. Nous avons appris à nous contenter d'un très peu qui puisse toujours être disponible lorsque nous en avons besoin. Théo a trouvé une autre parade. Il s'attache seulement aux personnes nouvelles. Les départs ont ainsi pris une connotation joyeuse pour lui. Ce n'est qu'une façade je pense. Il fait le fort mais je l'ai déjà vu triste à l'intérieur plusieurs fois.

Si Lily peut voir les jolies choses dans les yeux des gens, moi je n'ai pas mon pareil pour y déceler de la peine. Et j'ai déjà une longue collection de regards tourmentés à mon actif. Je sais discerner ceux qui ont mal, ceux qui ont peur, ceux qui sont désespérés. Bref, je suis experte dans ce domaine. Je ne sais pas si cela a un quelconque intérêt pour vous. Je poursuis tout de même car cela peut vous être utile un jour. Lorsque je découvre une nouvelle pièce de chagrin, je vérifie d'abord. Ce peut juste être un ras le bol passager ou une émotion fugace, après un film par exemple. Si je confirme mon hypothèse, je déclenche

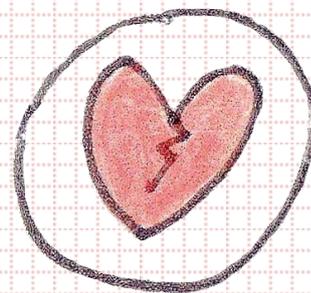
mes ondes d'intérêt. Je me permets de vous faire une démonstration. »

Janis ouvre alors grand les yeux et me fixe avec une intensité infinie. C'est troublant car je me sens tout à coup presque transpercée par cet étrange regard. Heureusement ça ne dure pas et elle reprend sa distance princière.

« Là, vous avez compris ? Le regard triste est capturé et il ne me reste plus qu'à l'épingler dans mon carnet de souvenirs. Cela vous étonne ? Ça vous dérange ? »

Comme je ne sais pas quoi répondre, je la regarde sans rien dire. Ils sont rares ceux qui ont réussi à me clouer le bec et pourtant cela fait deux fois en moins d'une journée que ça m'arrive !

« Sinon, et aussi étonnant que mon air sage puisse le contredire, j'adore faire la folle. Il faut alors me voir : je m'agite et j'éclate de rire, je me mets à bouger tout mon corps et c'est parti pour le grand frisson, comme dirait Béatrice. Ça nuit un peu à mon image de marque, mais c'est excitant. Un peu d'extravagance dans cet univers bien rangé n'est pas pour me déplaire.



L'épilepsie (dont l'étymologie grecque *épilepsiam* signifie saisir, attaquer par surprise) est également appelée comitialité, mal comitial, parfois nommée encore haut mal, mal caduc ou mal sacré, elle affecte environ 1 % de la population (Picot et al., 2008). C'est une affection neurologique due à une trop grande activité du cerveau : les neurones (cellules nerveuses cérébrales) produisent soudainement une décharge électrique anormale dans certaines zones. L'épilepsie peut se manifester par des convulsions ou une perte de conscience, voire par des hallucinations (visuelles et/ou auditives et/ou corporelles) avec ou sans convulsions. Ce n'est pas une maladie mentale, contrairement à l'image qu'on peut avoir des malades.

En fait, il n'existe pas une mais des épilepsies, en fonction des causes ou des origines des troubles, de la localisation cérébrale des dysfonctionnements, de la plus ou moins grande résistance aux traitements, de la diversité des crises induites, de leur rythme... : on parle alors de crises tonico-cloniques (Grand Mal), d'absences (Petit Mal), de myoclonie (contraction brève et unique) ou encore de spasmes. La conscience peut ou non être altérée et les crises plus ou moins longues, plus ou moins fréquentes. Tout le monde peut être concerné par une première crise d'épilepsie, dans la moitié des cas il n'y en aura plus jamais d'autres.

L'état de mal épileptique est la complication médicale la plus redoutée de l'épilepsie. Elle engage le pronostic vital et fonctionnel (risque de séquelles neurologiques définitives). Elle est définie par une crise d'épilepsie de durée anormalement longue (plus de 30 minutes), ou par la survenue de crises si rapprochées que le malade n'a pas le temps de recouvrer ses esprits entre deux crises. ...

Avec le temps (souvent plusieurs années), l'épilepsie évolue vers une stabilisation (notamment sous traitement médicamenteux) ou au contraire vers une aggravation avec résistance aux traitements. Les crises peuvent être quotidiennes ou survenir à certaines périodes de manière répétée puis s'espacer à d'autres moments. Certaines (nombreuses) passent totalement inaperçues alors qu'un examen du cerveau (EEG) confirme leur présence. La connaissance et le traitement des diverses formes d'épilepsie a progressé en vingt ans, permettant à de nombreuses personnes épileptiques de « vivre avec » grâce à des médicaments, une opération, des techniques de stimulation ou encore la mise en place d'un régime alimentaire (ces tritements peuvent être combinés). Chacune de ces stratégies, qui induisent des effets secondaires inévitables, pose le problème de la limitation des indications, des effets indésirables et/ou des contraintes dans la vie quotidienne.

Enfin, noter la crise sur un carnet de suivi permettra de proposer un traitement le plus adapté possible ou de le modifier si nécessaire.

Un autre moment où je m'agite, c'est quand je fais « des crises ». Je bouge beaucoup, puis je me crispe dans un rictus qui peut durer quelques secondes et « pfuît », je me dégonfle comme un ballon de baudruche et je deviens toute molle. Il me faut alors du temps pour me remettre, ces crises me fatiguent beaucoup. Elles inquiètent énormément ma maman qui essaie d'être le plus souvent possible près de moi pour me rassurer quand lentement je reviens.

Comme David, j'aime la musique, les massages, la douceur. Cependant, cela ne m'offusque pas d'être un peu secouée de temps en temps, car je dois avouer que j'ai une certaine tendance à la léthargie. Chacun son point faible. Les gens qui me connaissent bien savent en général à quel moment le mouvement me devient profitable. Il n'y a pas de règle scientifique et c'est bien là le drame. Pas de procédure rassurante, de manuel précis, de mode d'emploi. Il faut de l'intuition (mot qui fait peur), de l'attention (mot qui effraie) et de la proximité (mot qui épouvante). Bref un peu d'humanité, un peu de bon sens, un peu d'empathie. Je ne sais pas s'ils apprennent ça dans leurs écoles, les adultes qui s'occupent de nous. Mais pourtant, croyez-moi, nous en avons autant besoin que de soins corporels, de rééducations et d'ateliers d'éveil.

Voyez-vous, c'est, pour ma part, ce qui me manque le plus ici. Il y a un danger que je ne saurais minimiser, j'en suis consciente, je vous ai déjà parlé des nombreux départs et de ce que cela occasionne pour nous de tout recommencer à chaque fois. Je me dis que pour les éducateurs, ce doit être pareil. Mais ne pas prendre de risque, est-ce que ce n'est pas risqué ? Croyez-vous que j'ai envie de m'amuser avec une personne qui se protège de notre possible connivence ? C'est comme pour les repas. Pensez-vous que j'apprécie de manger si l'unique but de mon nourricier est que j'ingurgite mon assiette en un minimum de temps ? Me supposez-vous assez désespérée pour ça ? Ceci dit, il faut que nous fassions tous bien attention ici car sinon, c'est le trou dans le ventre à coup sûr. Côté esthétique, vous me permettrez d'être en désaccord profond avec cette méthode. »

Sur ces dernières paroles, Janis ferme les yeux et s'endort avec grâce.

J'entends Lilly rire dans le couloir.

« Vous savez Géraldine, je l'aime bien Lily, même si elle m'agace un peu. »

David, les yeux bien ouverts à présent, me regarde de loin.

« C'est vrai, elle peut se déplacer, attraper des objets ou se contorsionner. Je ne pourrai jamais faire tout ça. D'abord parce que je n'aurai pas le temps et ensuite parce que même si je vivais très vieux, je serai toujours incapable de bouger autre chose que ma tête et un tout petit peu mon corps parfois. Par contre, mon cœur lui il bouge beaucoup sauf que ça ne se voit pas. Quand ma petite sœur est née, mon cœur a remué dans tous les sens, elle était si jolie. Et ma maman avait l'air si heureuse, je ne l'avais jamais vue aussi heureuse. Je pense qu'elle a dû culpabiliser un peu par rapport à moi, mais elle ne l'a pas montré. Ma petite sœur est « normale », enfin presque, elle marche, elle va à l'école, elle apprend plein de choses. Juste, elle ne parle pas. Si ça inquiète mes parents, moi ça ne me dérange pas parce que j'ai appris à communiquer autrement. Ceci dit, j'espère qu'elle va vite dire des mots parce que je suis sûr que sa voix sera douce.

Je trouve aussi que mes parents ont touché le gros lot des soucis avec moi et qu'ils ont eu un compte rempli à vie à ma naissance, alors vivement qu'elle parle, vous comprenez ?

- Oui David je comprends, enfin je crois. Tu communique comment avec ta petite sœur si elle ne parle pas ?

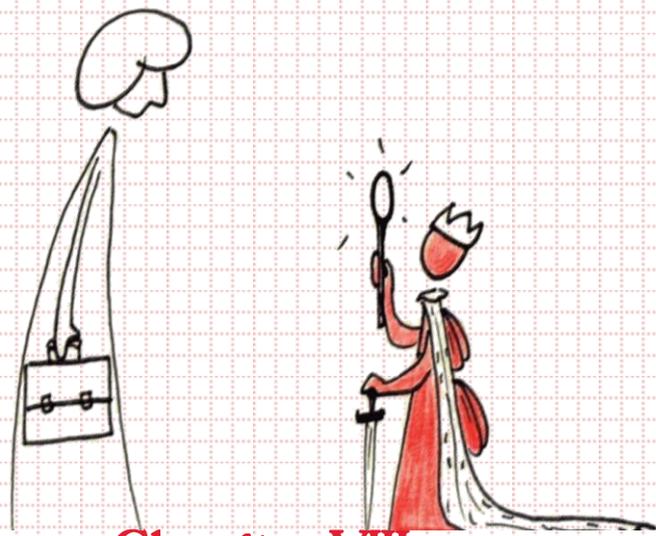
- C'est facile, d'abord elle vient s'asseoir sur mon lit, dans ma chambre. Elle me regarde longtemps comme si elle cherchait à comprendre dans quel état je me trouve, si je suis content, si j'ai mal, si je suis fatigué, si je suis triste... un peu comme quand on demande à quelqu'un comment il va aujourd'hui. Ensuite, elle me chatouille pour me faire rire, elle me masse le ventre ou les mains doucement, ou encore elle me coiffe les cheveux avec ses doigts ... C'est comme

si elle me disait : là David, ça va aller ... t'es un coquin toi, je vais te faire rire ... tu es beau mon frère, je vais te coiffer et tu seras encore plus joli. Parfois, elle vient avec ses crayons de couleur et elle me fait des dessins de son école, de la maîtresse, des arbres. Elle me montre aussi ses livres et avec le doigt elle suit les lignes, elle me raconte ses journées quoi. Des fois même, elle veut me donner à boire avec la seringue lorsque maman s'occupe de moi, elle est encore trop petite mais maman dit qu'elle apprend vite, bientôt elle pourra le faire toute seule.»

David lève les yeux. Au-dessus de lui, il y a une guirlande lumineuse qui brille au rythme de la musique de fond. Rouge, bleu, rouge, rouge, bleu, les petites lampes semblent danser sur les notes. Ses yeux se ferment doucement.

L'épilepsie est fréquente chez la personne polyhandicapée. ... Elle peut aggraver le handicap par l'altération du système nerveux provoquée par la crise elle-même et par des phases d'après crises prolongées qui endommagent les capacités de la personne. Face à l'épilepsie, parents et professionnels ont appris les gestes adaptés à chacun(e). Il convient tout d'abord d'être attentif au temps que dure la crise (au-delà de trois minutes il y a menace de mal épileptique, au delà de quinze minutes l'hospitalisation est nécessaire afin de pouvoir assurer une éventuelle assistance respiratoire). Il s'agit ensuite d'observer le moment où la crise survient, le contexte ... afin de pouvoir éventuellement être dans la prévention. Il faut bien sûr rester auprès de la personne, lui parler, la rassurer. Enfin, noter la crise sur un carnet de suivi permettra de proposer un traitement le plus adapté possible ou de le modifier si nécessaire.

(Avec l'aide des explications techniques de Wikipedia, www.wikipedia.org/wiki/%C3%89pilepsie; d'un écrit du professeur Jacques Motte, neurologue, pédiatre, chr de Reims, Les crises d'épilepsie et les épilepsies chez la personne polyhandicapée et d'extraits de la thèse pour l'obtention du titre de Docteur de l'Université de Lille II *Acides gras polyinsaturés, activation de récepteurs nucléaires PPAR-alpha, régimes céto-gène : effet anticonvulsivant chez le rongeur*, Natacha PORTA, , octobre 2008).



Chapitre VIII

« Bravo Lilly, une vraie championne. David, c'est Charlotte, tu as fini ton repas ? Je vais te débrancher puis tu vas prendre le temps de digérer un peu, ensuite je reviendrai te chercher. »

Elle entre sous la tente, le rideau se baisse. J'entends à nouveau le rire de Lilly, je vais aller voir ça d'un peu plus près. Elle est au fond du couloir, à genoux près de la porte d'entrée. Appuyée sur un pouf jaune, elle se relève et lâche une main, elle vacille et éclate de rire en s'accrochant au pouf. Sarah la regarde faire en souriant. Elle se remet à genoux et recommence les mêmes gestes, même éclat de rire un peu apeuré et ravi. Encore une fois elle se met debout et au moment où elle lâche la main, l'éducatrice la saisit. Surprise, la petite marque un temps d'arrêt en regardant l'adulte à ses côtés. Sarah prend alors doucement la deuxième main de Lilly et lui fait faire un quart de tour. Elles sont face à face, l'une tête en l'air et vacillante, l'autre courbée et attentive. Sarah fait un pas en arrière, ses bras se tendent et la petite lève une jambe, comme par réflexe. Elle la pose un peu plus loin et ... s'assoit en riant. Sarah lui lâche les mains, va chercher le pouf ...

« Toc, toc, toc, c'est Valérie. »

La porte s'ouvre sur une femme d'une quarantaine d'année à l'allure énergique, presque masculine. Elle sourit à Lilly et Sarah puis m'aperçoit au fond du couloir et me regarde avec étonnement. Sarah fait les présentations.

« Vous êtes journaliste agricole et vous venez faire un article sur ce centre ? Mais il n'y a pas grand-chose à raconter ici vous savez. Les enfants sont très atteints physiquement et mentalement comme vous avez dû le remarquer. Je ne vois pas ce qui pourrait intéresser vos lecteurs. Je suis Valérie, la psychomotricienne, je ne travaille que quelques heures ici, pour de la rééducation et un peu à l'extérieur, à la piscine. »

Devant mon air plus qu'interrogatif elle précise :

« La psychomotricité est une manière de rééduquer les enfants qui ont des difficultés avec leur corps, leurs mouvements et l'espace ou encore des impossibilités plus ou moins graves à faire bouger ce corps de manière adaptée, pour faire court. Nous travaillons avec un support thérapeutique lors de nos séances, j'ai choisi l'eau. Tiens, ça pourrait être intéressant comme article, le monde aquatique, c'est passionnant. Bon c'est pas tout ça, Sarah, je ne pourrai pas prendre les enfants cet après-midi, j'ai rendez vous avec une famille suivie par Thierry et il n'y avait pas d'autre créneau horaire, je suis désolée.

- Pas grave, on improvisera, merci de prévenir. »

Charlotte arrive sur ces entrefaites.

« - Voilà, David est débranché, j'ai écouté ses poumons, ce n'est pas terrible, du coup j'ai prévenu ses parents, on ne sait jamais.

- Qu'est-ce qu'il a David Charlotte ? J'avoue que je n'ai pas tout suivi ces derniers jours, être à quart temps avec ce groupe me fait loucher plein d'infos.

- Il ne va pas très bien Valérie, il voit le médecin cet après-midi. Je vous ferai un topo à la réunion d'équipe ce soir, Ok ? Bon j'y vais, je dois préparer les infos pour la visite du docteur.

- Ok. Allez, je me sauve aussi. »

Sarah observe Lilly qui joue avec ses mains à les presser l'une contre l'autre en souriant, les yeux dans le vague. Elle s'agenouille regarde la petite jusqu'à ce que cette dernière soutienne son regard.

« - C'est fini Lilly, je vais te remettre dans ton fauteuil, c'est bientôt l'heure du repas. Géraldine, nous allons partir en salle à manger, David va rester ici avec Mélanie pendant le temps du repas. Je ne vous propose pas de nous accompagner, c'est un moment où tout le monde est concentré, les professionnels comme les enfants, une personne nouvelle est source de distraction. Vous pouvez rester ici si vous voulez, je vais demander à ce qu'on vous apporte un plateau.

- Merci, non c'est gentil, je n'ai pas faim. Je vais profiter de ce moment pour mettre mes notes en ordre et réfléchir à ce que je vais demander à vos collègues cet après-midi.

- Comme vous voudrez. Allez Lilly, on va chercher Janis et on y va.»

Sarah réapparaît rapidement, d'une main elle pousse le fauteuil imposant de Janis et de l'autre elle tire celui de Lilly. Ma proposition d'aide au bord des lèvres, je me ravise sans trop savoir pourquoi. Je m'apprête à leur ouvrir la porte lorsque Mélanie apparaît.

« Ça y est Bastien a fini sa séance, il est installé avec Théo, tu veux un coup de main Sarah ?

- Non, ça va aller merci, à tout à l'heure. Ah si, Charlotte va venir chercher David d'ici une petite heure, il a rendez-vous avec le médecin, je t'expliquerai. Du coup, tu peux

La thérapie psychomotrice a pour objet de prévenir ou de traiter les troubles psychomoteurs consécutifs à des déficiences, des accidents ... à tous les âges de la vie. Le psychomotricien intervient dans le dépistage, la prévention et le traitement de ces troubles. Certaines de ses interventions peuvent également être à visée éducative, en particulier dans le cadre de la petite enfance. Le psychomotricien se trouve donc au carrefour de la thérapie et de la rééducation : le principe de la psychomotricité étant non seulement de soigner des troubles physiques mais plus loin de redonner la sensation d'être en harmonie avec son corps. Une harmonie, qui, selon la thérapie psychomotricienne, permet alors de retrouver un équilibre mental et affectif. Relaxation, expression corporelle, éducation gestuelle, jeux d'équilibre, activités rythmiques de jeu, de coordination sont les outils de travail du psychomotricien. Le psychomotricien agit sur le corps pour rétablir les fonctions physiques, mentales et affectives perturbées. Il aide son patient à trouver ou retrouver un équilibre, à mieux prendre conscience de son corps, à le maîtriser, à en faire un instrument capable de s'exprimer et de communiquer.

(Avec l'aide des explications techniques de Wikipedia et du site cadoresante.com)

en profiter pour lire les articles dont je t'ai parlé, ils sont à côté de l'ordinateur. A tout à l'heure. »

Mélanie me propose de m'installer dans la petite pièce que j'ai aperçue à mon arrivée et qu'elle nomme le bureau des éducateurs.

« Ça vous ennue si je reste dans la grande salle ?

- Non, pas du tout Géraldine. Du coup, je vais me mettre dans le bureau. Si David pleure ou quoi que ce soit d'autre, appelez-moi, quoi que de toute façon, je l'entendrai bien, je suis juste à côté. »

David est toujours allongé sur son matelas, plus de tuyau, il tourne la tête dans ma direction.

« Je suis un peu inquiet vous savez. Charlotte a écouté mes poumons et elle a appelé mes parents. Elle ne les a pas affolés, elle a juste expliqué qu'elle trouvait ma toux bizarre et que j'allais voir le

médecin. Mais, après avoir raccroché, il a dit tout haut : *ce coup-ci, c'est vraiment sérieux, il est trop encombré.* Elle avait un air en disant ça, je me suis senti encombrant tout à coup.

- David, tu as peur de voir le médecin ?

- Non, non, ce n'est pas ça. Juste je sais que je n'ai plus beaucoup de temps et il y a encore tellement de choses que je voudrais pouvoir transmettre.

- Je peux au moins en écouter une ou deux si tu veux. Je pourrai même en parler dans mon article, pourquoi pas...

- C'est une bonne idée Géraldine. Du coup, je vais vous expliquer une autre de nos grandes forces qui est aussi une de nos grandes faiblesses. Car nous côtoyons les extrêmes sans arrêt voyez vous. C'est ce qui rend notre vie tragique et passionnante. Beaucoup ne voient que la première partie, vous me suivez ? »

J'avoue que non, je suis un peu embrouillée et je demande à David de tenter de m'expliquer quand même.

« Si une personne est très attentive envers les autres, prenant du temps pour les écouter, essayant de les comprendre ... cette force d'attention la rendra sûrement très précise pour vous expliquer ce dont untel a besoin, ce qu'un autre aime ou déteste... demandez lui de vous décrire ce qu'elle aime, elle, ce dont elle a besoin. Je parierai fort qu'elle ne pourra pas vous répondre. De plus, elle attendra souvent en retour que ceux qu'elle aide, lui soient reconnaissants ...

Un autre exemple, Antoine, il est fort, personne n'ose se mesurer à lui ou le contrarier. Pourtant, Antoine est seul, peu de gens ici ont envie de passer des moments gratuits avec lui. Sa force n'est finalement pas toujours à son service et fini par se retourner contre lui. Les gens savent bien qu'il suffit de dire un mot pour qu'il s'énerve et que tout le monde quitte la pièce assez vite.

Alors, force ?, faiblesse ? Un des grands problèmes aujourd'hui, c'est que l'on a

réduit la faiblesse à la face sombre de la pièce, au négatif de la photo si vous voulez. Etre faible est très mal vu si vous avez plus d'un an. Il est nécessaire d'être fort et efficace si vous voulez être pris au sérieux et surtout, ce qui est le plus tragique à mon avis, si vous voulez que votre vie ait du prix. Je sais bien que Monsieur et Madame tout le monde pensent que nous n'avons aucune utilité. Sauf que Monsieur et Madame tout le monde, lorsqu'ils ont un gros pépin (ce qui est inévitable un jour ou l'autre), ils ont un sacré souci pour se reconnaître dans la glace ensuite. Leur identité en prend alors un sale coup et ils ont bien du mal à garder la tête hors de l'eau.

Pour ce qui est des enfants et des adultes comme nous, notre vie peut sembler tragique et elle l'est parfois car nous ne réussissons jamais selon les critères du monde. Pourtant, j'affirme que notre vie est passionnante aussi car nous avons acquis une maturité sur le sens de la vie que peu de gens atteignent ou alors à un âge très avancé, ou alors après bien des épreuves, si ils résistent à la vision dans le miroir. Pour nous, le moindre rayon de soleil devient une lumière éblouissante, la plus petite attention un cadeau d'amour, le plus minuscule mouvement, une victoire sur la mort qui est l'immobilité absolue.

L'infime se fait infini.

Car nous, les polyhandicapés, avons cette capacité de nous accrocher à une parcelle pour en produire un continent. C'est cela qui est extraordinaire et qui fait que ce qui vous semble un rien est pour nous une mine d'or. Vous comprenez à présent ? Si seulement vous preniez le temps de nous connaître, si seulement vous aviez le courage de vous approcher un peu de nous, vous verriez de grandes choses. Nous sommes des microscopes, en fait c'est cela. Et votre regard apprendrait à percevoir l'infinitement grand et beau de la simplicité des choses ordinaires. Alors tout aurait une autre saveur car vous goûteriez le monde avec en plus toute votre liberté de mouvement et de pensée. Rien que pour cela, je crois que notre existence est une chance pour vous, rien que pour cela je

suis convaincu, moi, de notre valeur d'être. Si seulement vous osiez avancer un peu dans notre monde qui vous paraît le plus souvent si douloureux, si lourd, si inutile. Allez tiens, je vais vous faire un cadeau, prenez moi. »

Non seulement je ne comprends pas grand chose car tout cela était trop étonnant pour que je m'aventure à laisser mon cerveau le traduire mais en plus il me demande de le porter ! Je vais le faire tomber, me dis-je, il a l'air si fragile. Je n'ai jamais porté quelqu'un, je ne peux pas ! Je suis juste journaliste, je suis là pour faire un article, c'est tout ! Tout cela passe à toute vitesse dans ma tête, mais David insiste.

« Prenez-moi dans vos bras, je vais vous aider. Là, vous vous mettez sur ma droite car l'embout pour mon tuyau est à gauche, vous passez un bras au niveau de mon épaule droite, la main sous mon aisselle gauche et l'autre juste en dessous de mes fesses, votre main sous ma cuisse gauche. Ne vous inquiétez pas, ça va aller. Pliez la jambe gauche et tendez la jambe droite en arrière, penchez vous bien en avant mais juste le buste et collez moi contre vous avant de me soulever, ce sera plus facile et vous protégerez votre dos. Je n'ai plus de corset, c'est commode maintenant. Vous êtes prête ? Allez ! »

Je soulève David. Sa force de persuasion a eu raison de mes hésitations. Il est lourd dis donc. Mais en fait, ce poids est comment dire, rassurant, vivant. Il est collé contre moi et je sens sa chaleur traverser mes vêtements. Son visage est tout proche, et je perçois son souffle, je l'entends respirer ce petit. Je m'enhardis et touche sa main, elle est douce comme de la soie et un peu fraîche. David me regarde et c'est étonnant, les mots n'ont plus d'importance. Ce petit tordu, cassé, immobile, qui ne peut ni parler, ni marcher, ni même remuer quoi que ce soit en apparence est en train de se transformer dans mes bras et de devenir tout simplement un enfant.

« Bon, reposez-moi maintenant, s'il vous plaît. Vous voyez, ce n'était pas si compliqué. Et maintenant écoutez moi bien. Lorsque vous me teniez, vous aviez un

pouvoir total sur moi. Vous pouviez me lâcher et je m'écrasais au sol sans aucun moyen d'amortir ma chute. Là, dans mon fauteuil, vous pouvez me frapper, m'insulter, me pincer... Je ne pourrai pas me défendre, pas crier et même pas raconter ensuite ce que j'ai subi. J'ai la même dépendance qu'un nouveau né avec en plus la quasi certitude que jamais il n'en sera autrement.

Les gens sont ainsi faits par leur histoire qu'ils ont un à priori de confiance ou un à priori de méfiance envers le monde, les autres, eux mêmes. Nous les polys, si nous ne voulons pas mourir, nous avons une obligation de confiance. Notre dépendance extrême nous y contraint. Sauf que contrairement au tout petit bébé qui la donne à quelques personnes proches, nous côtoyons une foule de gens durant notre vie à qui nous devons nous remettre entièrement. Pensez : les éducateurs, les rééducateurs, les médecins en tout genre, le remplaçant d'un an, d'un mois, d'un jour ...

Et si nous ne donnions pas notre confiance, nous serions morts de peur à chaque fois, nous ne pourrions pas manger, pas être lavés, portés ; et tant d'autres actes que vous accomplissez par vous-même chaque jour, sans y songer.

Cette grande force d'adaptation est aussi notre grande fragilité car lorsque nous donnons notre confiance, nous le faisons entièrement et pour toujours, comme pour notre corps qui est entre les mains de la personne qui s'en occupe. Ensuite, si nous offrons notre amitié, notre complicité, nous pouvons faire avec l'autre de sacrés bonds en avant. Sauf que beaucoup vont et viennent ici et certains que nous ne reverrons jamais ne nous ont pas dit qu'ils partaient ni si nous allions les revoir ou pas. Nous ne savons plus rien d'eux, s'ils vont revenir un jour, s'ils sont vivants ou morts, si c'est à cause de nous qu'ils sont partis... C'est ça à mon avis le véritable côté tragique de notre existence. Et personnellement je trouve cela plus difficile à vivre que de ne pas savoir marcher ou parler, plus douloureux que l'annonce de ma fin prochaine. S'il vous plaît avant de partir, venez me dire au revoir, afin que je sache.

- David, c'est encore moi, le docteur t'attends.»

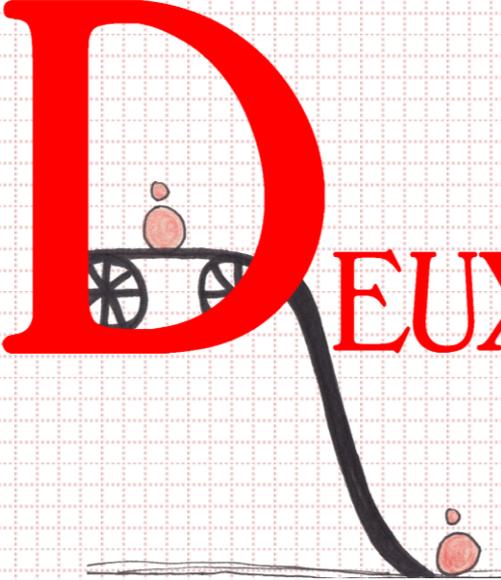
Charlotte arrive et, rapidement, elle emmène, ce petit garçon étonnant. Il me jette un regard que j'essaie de retenir mais ils disparaissent tous les deux dans le couloir et je me retrouve à nouveau seule dans cette grande pièce vide.

Je me sens assez fatiguée tout à coup, est-ce d'avoir porté David ou à cause de tout ce dont il m'a parlé ? Moi qui pensait simplement écrire un article un peu détaillé sur le monde des handicapés, je me retrouve à écouter des enfants me raconter leur vie. C'est si étrange que je ne sais plus trop quoi penser. J'ai envie de partir, tout cela c'est un peu trop pour une seule journée. Et pourtant je suis journaliste, j'en ai vu d'autre !

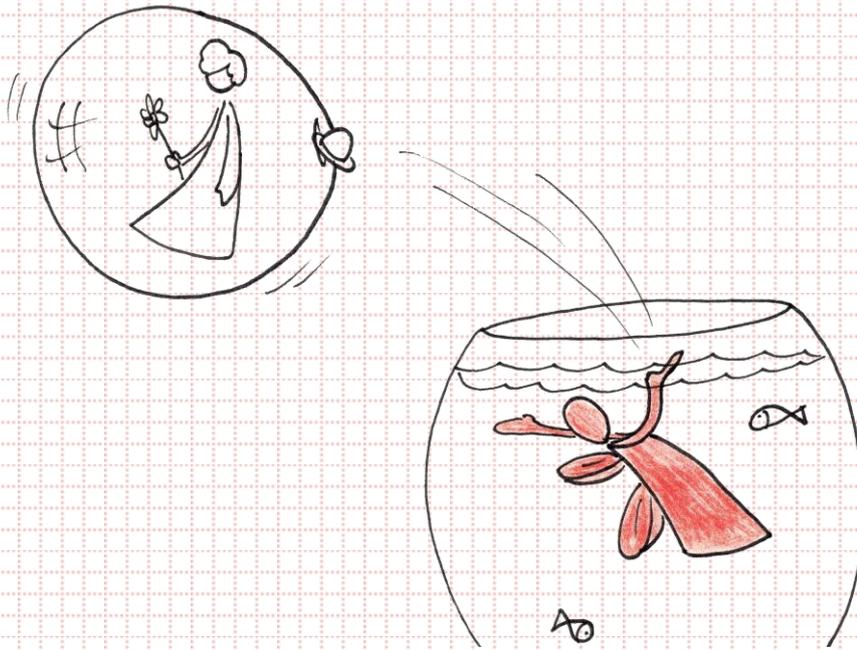
« Mélanie, je vais aller visiter un peu le Centre, bonne journée.

- Bonne visite Géraldine, mais à part les grands qui ont déjà mangé, vous ne risquez pas de croiser grand monde, ils sont presque tous à table à cette heure ci. »

D



EUXIEME PARTIE



Chapitre I

Explorer cet endroit, à la recherche d'autres personnes qui pourraient m'expliquer leur travail me semble être un bon moyen pour mettre un peu de distance avec toutes ces émotions. Ces enfants sont vraiment étonnants et ils ont une manière d'envisager le monde qui m'est trop étrangère pour que je ne me sente pas bousculée.

Au fond du hall, il y a un grand escalier, je monte les marches et au premier étage, je découvre un autre hall, plus petit avec plusieurs portes closes qui le bordent. Sur l'une d'elle est écrit « Le torrent », sur une autre « Sabine, psychologue ». Personne à part ces portes fermées, cet espace vide et le silence. J'hésite et je décide de monter encore. J'arrive devant une porte vitrée et de l'autre côté, j'aperçois, dans un petit espace, un placard, un meuble informatique et une table couverte de dossiers. Juste devant la porte, il y a un homme, couché, il regarde le plafond. Ses mains touchent le sol, immobiles, et ses jambes repliées se balancent lentement. Je frappe à la vitre, pas de réponse. J'ouvre la porte vitrée et j'entre en évitant tant bien que mal cet inconnu qui ne bouge pas à mon passage. Sur la droite, en face du placard, il y a un ascenseur et l'espace s'arrête sur une fenêtre. Sur la gauche je découvre une vaste salle à l'architecture et à la décoration étonnante. La pièce est délimitée d'un côté

par un petit couloir qui mène à une porte. En m'approchant, je peux y lire : ATTENTION BASSIN, NE PAS ENTRER AVEC VOS CHAUSSURES. Juste à côté du couloir, sur deux autres portes, il est écrit SALLE DE BAIN. En face une immense fenêtre donne sur l'escalier que je viens de monter et au fond, une autre baie vitrée laisse apercevoir une terrasse plus que spacieuse, bordée de colonnes en pierres.

En fait, j'ai à nouveau l'impression de me trouver dans un aquarium géant. Celui-là est meublé d'une table de belle dimension, d'un canapé un peu usé et d'une balancelle de jardin. Comme sur le groupe des petits, il y a des boîtes de couleurs empilées, des jouets, nombreux et des dessins abstraits sur l'unique mur.

Je suis en train de me dire que cet endroit a une décoration pour le moins originale lorsqu'un rire un peu synthétique se fait entendre, dont je ne trouve d'abord pas la provenance. Il ne vient pas de l'homme au sol qui est en train de fixer quelque chose derrière moi avec un curieux sourire, en tout cas c'est l'impression désagréable que j'ai. Je regarde à droite, à gauche, personne. En baissant les yeux, je souris toute seule de ma bêtise. Je viens de déclencher par mégarde le mécanisme d'une peluche qui remue dans tous les sens à mes pieds en laissant s'échapper un son rieur.

« Je vous préviens tout de suite, je m'appelle Patrick et je n'aime rester ni debout, ni assis. C'est couché que je comprends le mieux ce monde incohérent. »

Patrick, c'est donc ainsi qu'il se nomme, semble avoir une trentaine d'années, une barbe de trois jours mange son visage à la forme carrée. Ses cheveux sont très courts et il a une bosse sur le côté gauche du crane. Ses yeux ont une lueur étrange et encore une fois j'ai l'impression qu'il me regarde sans me voir.

« Ça vous dérange ? Je m'en fous. Soit vous vous mettez à ma portée, soit vous risquez de passer à côté de l'essentiel. Je vous laisse réfléchir à ce dilemme. En attendant, je vais vous dire ce que j'aime, comme ça ce sera fait.

Mon activité préférée, c'est la piscine. L'eau est ma meilleure amie et je le lui rends bien. Elle et moi, nous nous comprenons, insaisissables tous les deux. J'aime nager et sentir mon corps porté sans que j'aie le moindre effort à fournir. Parce que vous allez vite le comprendre si vous êtes assez ouverte pour m'écouter : les efforts, ça ne sert à rien. Sur l'eau, tout est facile : marcher, bouger, respirer. J'aime aussi aller dans les profondeurs et écouter le monde enveloppé par une protection fluide et solide qui assourdit tout. C'est magique. J'aurais du être un poisson, genre Carpe, allure imposante et tranquille.

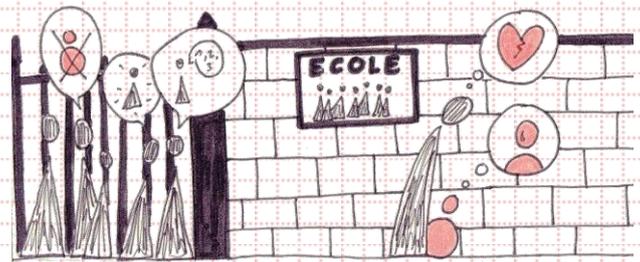
Je suis donc Patrick et j'ai mis du temps à me faire à cette erreur d'arriver dans l'espèce humaine. Le monde animal regorge pourtant de modèles bien plus intéressants et plus nobles. Prenez le panda : il passe le plus clair de sa vie à se chercher à manger. Il prend son temps et ses jours s'écoulent calmes et pourtant bien remplis par sa principale occupation. Il mange, il dort et ça lui suffit. Sa taille impressionnante lui évite d'avoir besoin de protéger sa vie.

Le rêve !

Malheureusement, ma réalité d'homme est bien différente de celle des animaux. Par

certain côtés, je reste persuadé que je suis perdant avec mes 26 paires de chromosomes humanoïdes. Je ne dis pas ça parce que des erreurs se sont glissées dans le programme. Je n'envie absolument pas mes parents, ni d'ailleurs aucun des membres de ma famille, encore moins ceux qui sont payés pour me contrarier la majeure partie de la journée.

Je préfère largement ma situation à la leur, pour beaucoup de raisons. La première, c'est que j'ai croisé pas mal de gens depuis vingt cinq ans et je n'ai encore rencontré personne qui m'ait donné le regret d'une vie « normale ». Peut-être mes parents auraient-ils réussi cet exploit si la peine profonde de mon état ne parasitait pas sans cesse tous leurs désirs.



Les autres, je les classe en deux catégories : les « bonnes intentions » et les « techniques », tous aussi pénibles les uns que les autres, d'ailleurs. Dans chaque catégorie, se trouvent des tas de gens bien différents mais qui ont le point commun de « Je fais ça, c'est pour son bien » ou « je sais comment faire pour qu'il aille bien ».

Lorsque les gens se croient investis d'une mission de secours et de protection, ce qui est fatigant c'est qu'ils sont toujours après vous. Ils ne vous laissent aucun répit parce qu'ils ont toujours de nouvelles idées, bonnes bien sûr ! Et quand vous n'y mettez pas votre énergie -pour des raisons qui vous regardent, soit ils se désolent et cherchent à vous culpabiliser, soit ils se fâchent parce que vous êtes ingrats. « Après tout ce que j'ai fait pour toi... » Et allons-y pour une leçon de morale ou un peu de chantage affectif pour donner du poids à leurs arguments. Je vous jure qu'il faut être

solide psychologiquement pour résister à une telle pression.

Les techniciens en travail social ne sont pas en reste. Eux, ils parlent de maintien des acquis, de position adéquate, d'entretien moteur, de procédure d'apprentissage... Là aussi pas une minute de répit, il faut marcher, faire de la musculation, du vélo, se remettre debout, s'asseoir correctement, et surtout obéir aux injonctions. « Ici, c'est moi qui décide et tu n'as rien à dire ! » Je m'en fous, de toute façon je ne parle pas et il paraît que je suis sourd. Si j'oppose de la résistance, c'est le rapport de force qui s'installe. Je sais que je ne gagnerai pas ainsi, même en me musclant. J'ai appris à être réaliste quant à mes possibilités.

N'allez pas croire pour autant que je ne me bas pas pour conserver ma tranquillité. J'ai développé une technique que je perfectionne chaque jour. Je l'appelle le « non » plat. C'est le non de l'éléphant qui refuse de bouger. Quand quelqu'un me demande de me remettre debout, par exemple, je fais d'abord celui qui ne comprend pas. Parfois, ça suffit alors pourquoi est-ce que je me fatiguerais ? Ensuite, si la personne insiste, je fais mine de me redresser un peu et je me rallonge. Je sais que c'est énervant mais j'aime bien et je gagne du temps. Au bout de plusieurs tentatives, et selon mon humeur, je me relève ou je laisse l'autre faire tout le boulot. C'est tout une technique car j'évite aussi d'avoir mal ! C'est là qu'intervient mon don le plus précieux, ma qualité la plus utile. JE M'ADAPTE. Attention, je vois à votre œil que vous pensez que je fais au bout du compte ce que les techniciens sociaux éducateurs ou les bons samaritains spécialisés me demandent. C'est exactement l'inverse.

Je m'explique : je m'adapte aux capacités réelles de la personne ; sa patience, son dévouement ou sa force mais aussi son

niveau de stress, son degré de colère, ... Ainsi, je fais toujours exactement ce que l'autre ne peut, ou ne veut, pas faire à ma place. Pas un gramme de plus. Je me fie à mon radar d'assistance, il est infailible. Pour moi, l'ajustement c'est ça. »

Patrick baille, me regarde encore un instant puis détourne la tête. Je pense que je n'obtiendrai rien de plus de sa part.

« Salut, moi c'est Gilles et je suis éduc ici depuis peu. »

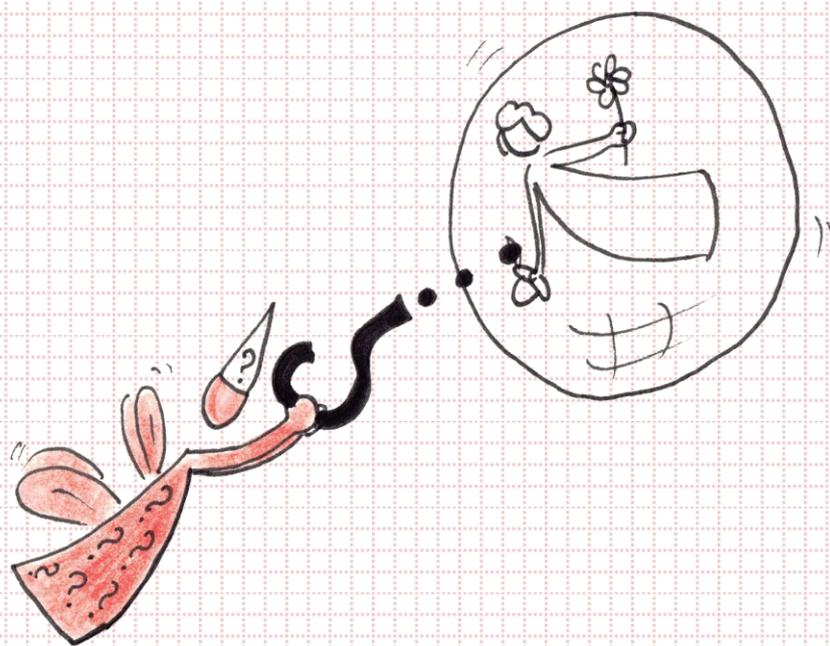
Je sursaute, surprise, un homme vient d'arriver si silencieusement que je ne l'ai pas entendu. Il est grand et son regard ressemble à celui de Patrick. Je me présente à lui et impassible, il me répond.

« Une journaliste ici, et bien on aura tout vu. Je peux t'appeler Géraldine ? Tu sais, je pense qu'il s'en moque Patrick, couché et tranquille de ce qu'on peut dire de lui. Il est sourd, muet et lorsqu'il marche, on dirait toujours qu'il va tomber, ce qui n'arrive pourtant jamais. Il passe la majeure partie de sa journée à ne rien faire, et je pense qu'il a bien raison. Sinon, il mange, il boit si on insiste un peu et va dans le bassin faire un petit plongeon de temps en temps. En fait, ces jeunes là, Géraldine, ils ont juste besoin qu'on s'occupe de les changer et de leur donner à manger, c'est aussi simple que ça. »

Il s'interrompt, l'air absent, s'éloigne d'un pas nonchalant, entre dans une des salles de bain et en ressort. Il s'approche de Patrick et lui tend la main. L'homme couché se redresse un peu puis s'assoit et enfin se met debout, presque seul. Il s'accroche lourdement à l'épaule de l'éducateur et les deux entrent dans la salle de bain d'un pas incertain. Tout cela me laisse comment dire...

Perplexe.





Chapitre II

« Oh là là Justine ! On va encore être en retard. »

La porte de l'autre salle de bain vient de s'ouvrir sur une femme qui pousse avec difficulté un drôle d'appareil à roulettes dans lequel une jeune fille, qui n'a pas l'air ennuyée d'être en retard, est installée, debout. Elle tient dans ses mains un mouchoir qu'elle soulève en souriant et qu'elle tente en se contorsionnant de donner à celle qui la fait avancer.

« Mais arrête Justine, tu crois que j'ai le temps de jouer avec toi ? »

La demoiselle continue de tendre son mouchoir en souriant.

« Bon, ça suffit Justine, si tu crois que j'ai envie de m'amuser ! »

La femme a un visage un peu agacé, elle ouvre la bouche et ... me voit. Ce qu'elle allait dire reste en suspens, j'observe qu'elle hésite entre la colère et la gêne pendant une fraction de seconde.

« Mais qui êtes-vous ? »

Je me présente.

« Ah oui ! Antoinette DROER nous a prévenus de votre visite. Soyez la bienvenue, si vous avez des questions, n'hésitez pas. Moi, c'est Isabelle. Je suis éducatrice depuis quinze ans ici.

- Vous avez toujours travaillé sur ce groupe ?

- Non, d'abord avec les petits mais après mon opération, j'ai demandé à aller chez

les grands. On les porte moins et mon bras avait besoin d'être ménagé. J'aime mon métier vous savez madame, même si je trouve qu'il a changé. Avant nous avions plus de libertés et les enfants aussi. Maintenant, il faut sans arrêt les occuper avec des choses bien précises, des ateliers structurés comme on dit chez nous. Plus personne n'a le temps de souffler et tout le monde court tout le temps. Alors parfois, je regarde ça et je me dis : quand est-ce qu'ils jouent ces jeunes ? Quand est-ce qu'ils peuvent être au sol pour découvrir leur corps, les mouvements, le monde ? Pourtant, je pense que tous les enfants ont le droit de s'amuser, de s'ennuyer, de se reposer, c'est aussi important que de boire et manger. Bien sur qu'ils doivent aussi apprendre mais pas uniquement ça, même si ils sont polyhandicapés. »

Elle se tait un instant, ses yeux sont un peu trop brillants, et va ouvrir la porte de l'autre salle de bain. Justine la regarde toujours en souriant et lui tend la main.

« Gilles, je vais chercher Alice, je suis encore en retard. Justine est prête, elle attend pour son atelier cognitif. Je ne peux malheureusement pas discuter plus longtemps avec vous Géraldine, Gilles va bientôt sortir de la salle de bain si vous avez des questions. »

Elle s'en va d'un pas rapide.

« Hé toi, tu t'appelles comment ? T'es mariée ? T'as un copain ? Tu connais les feux de l'amour ? Moi, c'est Justine »

Justine me regarde avec un sourire et se met à rougir. Elle est installée dans un appareil qui ressemble, à bien le regarder, à ceux que j'ai vu tout à l'heure sur le groupe des petits, mais en bien plus imposant. C'est une sorte de sarcophage égyptien, version plastique coloré, coupé en deux dans le sens de la longueur et dont on aurait gardé la face arrière jusqu'aux épaules, le tout mis à la verticale et monté sur roulettes. Elle est retenue dedans par un carré de plastique sur le ventre et des sangles aux genoux, à la taille et aux épaules. Une immense tablette est accrochée à cet engin à la hauteur du ventre et Justine joue avec un mouchoir posé dessus.

« Je suis dans ce centre depuis cinq ans. J'aime bien venir ici, je connais plein de gens et je peux regarder la télé, manger des chewing-gums, boire du coca et du sirop, des trucs sympas quoi. Là, je suis coincée pour un petit moment mais après, j'irai dans mon fauteuil électrique et je ferai un peu plus ce que je veux.

Sinon, je vais sur le groupe des plus grands le vendredi et j'adore. Ils ne sont pas en fauteuil eux et ils parlent, et même ils apprennent un métier avec Bruno, l'éducateur technique. Il y a des garçons de mon âge et surtout Tyno, l'éducateur sportif. Il est beau Tyno, quand je le vois, ça me fait plein de trucs bizarres et je ne peux pas m'empêcher de rougir. Et puis le midi, je regarde les feux de l'amour, tous ces gens qui s'embrassent, se disputent, se regardent, toutes ces femmes bien coiffées, maquillées, ça me fait rêver.

Ma semaine est bien remplie, si je n'oublie rien ça donne ça : d'abord je viens tous les jours en taxi et mon trajet dure une bonne demi-heure. Je suis alors dans un fauteuil roulant que je peux manœuvrer seule si on m'en laisse le temps, c'est à dire pas trop souvent. Vu qu'il faut se dépêcher car les chauffeurs sont pressés, je ne descends pas toute seule du taxi mais accompagnée par le chauffeur ou un éducateur.

Dans le hall, on est pas mal d'enfants et de grands, d'éducs aussi, si les dames de ménage sont déjà là j'aime bien leur faire coucou, mais pas longtemps parce qu'il faut monter, sinon il y aura du retard pour les médicaments. Je prends l'ascenseur pour aller sur le service et avec Alice, on rigole en se faisant la grimace dans la glace.

Arrivés sur le service, il faut enlever son manteau ou son gilet et j'en ai plusieurs épaisseurs parce que je suis frileuse. Puis on va jusqu'à la table, pour le bonjour et les médicaments et l'infirmière est déjà là. J'avale mon cachet avec Charlotte et c'est les changes. J'attends ensuite pendant qu'on s'occupe des autres. Vite, nous partons en atelier.

Après, l'atelier, il est l'heure de descendre en salle à manger. Je mange seule, ça c'est chouette, mais je suis jamais assez rapide pour les éducs. Remarquez, ils ont raison des fois de me dire de me dépêcher un peu car avec tout ce qu'il y a d'intéressant à regarder, surtout quand Tyno est là, je ne terminerais jamais mon assiette. Quand j'ai fini, je tiens bon pour emmener moi même ma serviette et mon verre même si les éducs voudraient le faire à ma place à cause de la course du temps. Patrick leur donne assez de fil à retordre en se couchant en plein dans le passage, pour une fois qu'il me rend service celui-là, du coup je suis tranquille.

Des fois, je vais à la cafétéria, avec le bus aménagé du service. A la cafète, je prends un plateau, je choisis mon entrée en pointant du doigt et l'éduc qui est avec moi choisit le plat principal, puis je pointe le fromage et le dessert. J'aime bien m'asseoir à une place différente à chaque fois. Là, une fois ma viande coupée, les éducs me laissent tranquille avec les autres jeunes, c'est pas souvent alors j'en profite, je discute, je rigole, je rougis quand Tyno est dans les parages. Ensuite, c'est la remontée dans le bus et le retour.

L'après-midi, après les feuilletons à la télé, je suis installée dans mon verticalisateur durant un bon bout de temps et je fais un atelier. Il faut trier, classer, prendre des images, faire des puzzles, regarder des livres ou encore plein de trucs inventés

pour nous occuper un peu. Comme si j'avais besoin de tout ça alors que je suis championne pour me distraire avec pas grand chose...

Ensuite, il y a une collation, car IL FAUT BOIRE, c'est ce qu'ils disent tous ici, s'il y a du coca ou du jus de fruits, c'est la fête. Puis c'est la grande descente du verticalisateur et à nouveau les changes suivis d'un petit temps de jeux des fois. Je remets ensuite mes épaisseurs, je vais ranger moi-même mon cahier dans mon sac et je descends pour aller prendre le taxi.

Faut du temps, vous voyez, pour que je puisse participer, agir, répondre à leurs demandes, et bien du temps, je trouve qu'on ne m'en laisse pas assez. Et pis je vais vous dire un truc que j'ai remarqué : la vitesse elle met sur le cerveau des éducés un torchon qui bloque leur regard, ils ne peuvent donc plus voir que je peux y arriver par moi-même. Heureusement, des fois y a des événements qui font que leurs yeux s'ouvrent un peu.

Au centre, malgré tout ce bazar d'activités, j'ai le temps de voir mes copines aussi : Agathe et Alice. On passe nos journées ensemble et on rigole bien toutes les trois.

Il y a aussi Patrick mais lui il m'énerve ! Toujours à nous ignorer et à rêvasser par terre. Quand il daigne s'intéresser à nous, je me méfie car c'est pour nous piquer un jeu qu'il va aller déchiqueter en se marrant. Les hommes parfois, je te jure... Il y a aussi Muriel, elle c'est la plus grande. Elle ne nous parle jamais, toujours dans son monde à regarder je ne sais pas trop où. Elle ne veut jamais prendre les jouets que je lui apporte. Elle détourne la tête si je lui parle ou si je la regarde. Je suis même pas sûre qu'elle acceptera de vous dire bonjour.

Muriel, elle est trop sérieuse, alors je préfère rigoler avec Alice et Agathe, la petite qui vient d'arriver sur notre groupe.

Moi ce qui m'énerve le plus ici, c'est qu'on me prenne pour une débile ou pour une gamine. J'ai dix neuf ans et j'ai compris quelques trucs quand même. D'abord qu'il y a des hommes et des femmes et que certains hommes me font réagir

différemment que d'habitude : tyno par exemple ou Thierry, un éduc. Avant quand j'étais plus petite, je ne sentais pas de différence. Et puis aussi, j'aime bien aller regarder la lingerie dans les magasins quand on va en atelier course : les petites culottes, les soutiens gorge, je trouve ça joli et avec ma mère, on en achète de temps en temps, mes préférés c'est ceux en dentelle de couleur vive. Je regarde aussi les parfums, les fringues. Au centre, je me maquille, on m'aide un peu mais je me coiffe toute seule.

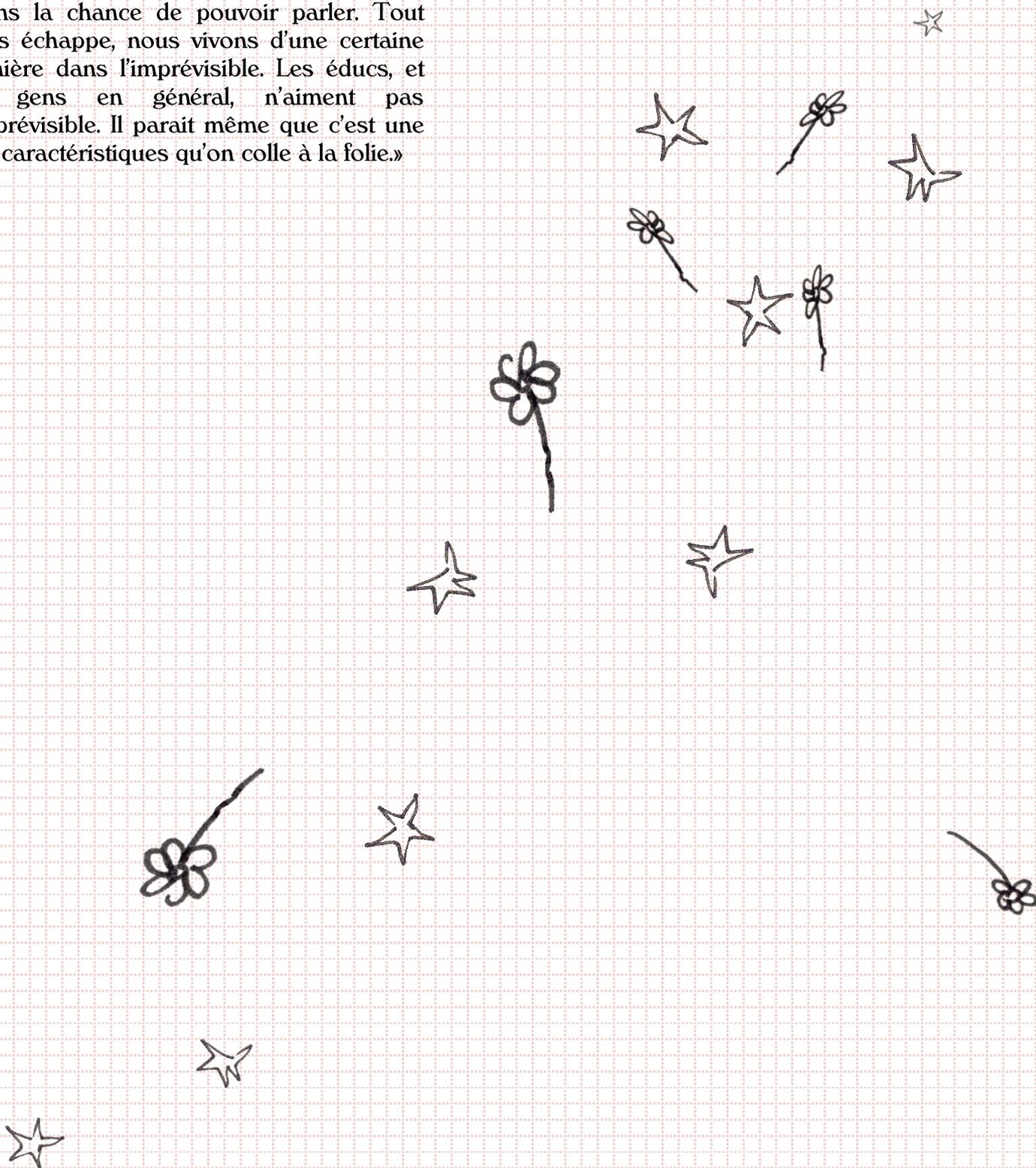
Ensuite j'ai aussi saisi qu'il y a des choses que je ne pourrai jamais faire, comme dire des tas de mots. Je peux dire « hé, hein, frite, coca, pain, ouais, tifi et papa », pas terrible hein ? Ça m'empêche pas de parler quand même sauf que mes mots à moi, je les fais avec mes mains et mes yeux. Je sais aussi que je ne pourrai jamais marcher même si je peux faire quelques pas avec mon père ou dans le déambulateur. Mon fauteuil électrique remplace mes jambes et je sais le manier ce truc qui date de la guerre ! Certains éducés ou la kiné ont essayé, ils le font avancer moins bien et moins vite que moi.

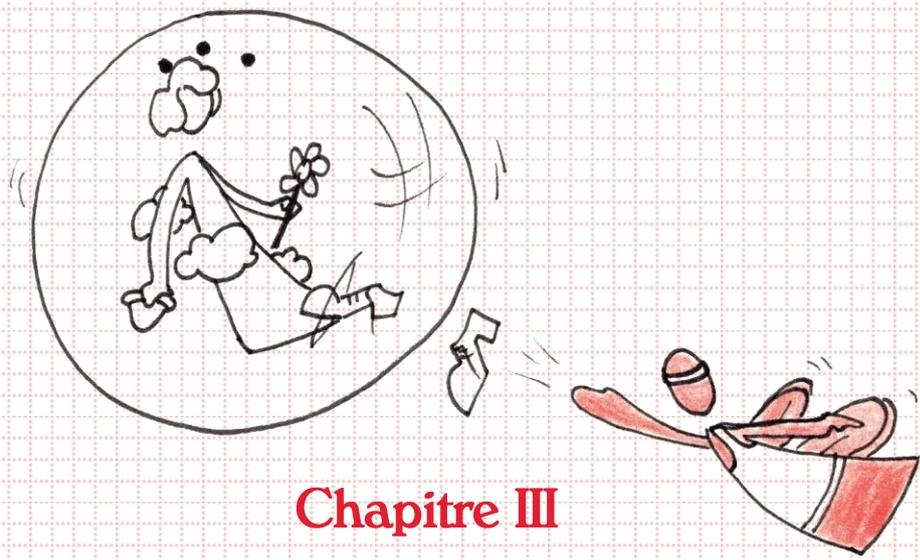
Sinon, j'adore les cartes, ça c'est mon truc, j'aime bien les toucher, les regarder, leur tordre un peu le cou aussi. Ma carte préférée c'est celle du taxi car je sais que je vais bientôt partir et que je vais rigoler durant tout le trajet avec Rose. Elle conduit le bus qui nous ramène chez nous et elle est épatante. Elle a toujours des coiffures avec des couleurs géniales, elle rigole de mes bêtises et dit même des gros mots, j'adore. En fait, je crois qu'elle s'en fout Rose qu'on soit pas normaux, qu'on bave, qu'on ne parle pas, elle aime bien rigoler et peut importe avec qui, elle est chouette Rose.

Des fois je réussis quand même à faire des trucs qui étonnent les éducés, et de temps en temps, ils me le disent. Ça fait du bien car ce n'est pas souvent que les adultes qui s'occupent de nous peuvent avoir ce sentiment sur nos capacités. En fait, je ne sais pas à qui ça fait le plus plaisir quand j'entends « C'est bien Justine, t'as réussi. » A l'éduc qui a eu l'impression de servir à quelque chose ? A ma mère à qui on a

raconté mes exploits ? A moi qui contemple le regard de ma mère qui dit « je le savais au fond que ma fille pouvait être capable » ? Parce que pour ce qui est d'avoir le sentiment d'avoir réussi, d'avoir maîtrisé un truc, je ne me fais pas trop d'illusions. Nous les polys on sait depuis le début qu'on ne contrôle rien, nos mains, nos pieds, nos sphincters, nos mots même, lorsque nous avons la chance de pouvoir parler. Tout nous échappe, nous vivons d'une certaine manière dans l'imprévisible. Les éducs, et les gens en général, n'aiment pas l'imprévisible. Il paraît même que c'est une des caractéristiques qu'on colle à la folie.»

La jeune fille se tait tout à coup et me regarde. Attend-elle une réponse de ma part ? Que pourrais-je bien lui dire ? Je réfléchis à tout ce qu'elle vient de m'expliquer en regardant son visage qui m'examine en souriant.





Chapitre III

« Tu penses vraiment ce que tu viens de dire ? Non, Castille, tu plaisantes j'espère ! »

Deux femmes sortent de l'ascenseur, tel un cyclone.

L'une des deux est de type méditerranéen, très brune, les cheveux au carré contrastant avec la rondeur de sa silhouette. Elle est maquillée et habillée d'un ensemble très féminin. La seconde ne lui ressemble que par la taille et la couleur des cheveux. Fine, très fine, sa coupe à la garçonne s'accorde avec l'absence d'éléments féminins dans sa tenue, elle porte un jean et une chemise à carreaux, elle pousse une jeune fille qui semble aux portes de sortie de l'adolescence, souriante et musclée.

Elles viennent dans notre direction. L'adolescente me tend une main, qui a bien du mal à suivre un bras aux mouvements saccadés, en me disant bonjour avec un grand sourire tandis que les deux femmes me dévisagent. Je me présente une nouvelle fois.

La femme aux allures du sud s'éloigne rapidement vers le bassin, après m'avoir dit qu'elle est la kinésithérapeute de ce centre et qu'elle a beaucoup de travail à faire.

« Bonjours, je suis Béatrice, éducatrice sur le groupe des grands. Alors comme ça vous êtes journaliste. Et bien, vous devez être drôlement en manque d'articles pour venir ici. Remarquez, il y a parfois de l'action, mais pas comme vous pourriez l'imaginer. »

Elle se tourne vers Alice d'un mouvement brusque. « Bon et je fais comment moi avec ce changement de dernière minute ? Je dois retourner chez les petits et tes éducateurs ne sont pas là. »

Je l'informe que son collègue est dans une salle de bain. Elle y va, frappe à la porte, entre et ressort presque aussitôt.

« Les filles, Gilles s'occupe de Patrick, ils en ont encore pour cinq minutes, vous allez l'attendre. Vous voulez que je vous mette la musique ? »

Elle allume un vieux poste et s'en va d'un pas rapide après avoir resserré une sangle de la coque d'Alice, redressé un cale pieds et remis la main de l'adolescente sur l'accoudoir de son fauteuil.

Si Janis fait partie de la catégorie princesse, l'adolescente qui est en face de moi est de la trempe des fées sportives. Elle est de taille moyenne, très musclée, ses cheveux sont châtain clair, taillés en un carré long, pas trop sage. Des mèches rebelles lui mangent les joues et lui donnent un air sauvage et espiègle. Un mélange de force et d'humour se dégage de ce petit bout de femme qui a du mal à tenir en place dans la coque de son fauteuil. Elle remue sans arrêt, lève un bras, une jambe, tire sur ses sangles, avale sa salive avec bruit et, me semble t-il, une certaine difficulté. Ses yeux sont deux souris malicieuses et rieuses qui courent partout. Les petites se fixent un instant sur moi.

« Moi, c'est Alice, mais tout le monde m'appelle nana car je suis une sacrée nana. Et toi ? »

- Je m'appelle Géraldine

- Bonjour Dine

- Bonjour Nana. Tu n'aurais pas croisé David par hasard ?

- Non. Il est malade tu sais. Théo nous a dit qu'il allait faire comme mon chien kiki et

comme ma maman. On ne le verra plus et les zéducs diront son nom en baissant tellement la voix que je ne comprendrai rien. Je trouve ça bête, si on en voit plus quelqu'un, il faut crier au contraire, pour qu'il nous entende au moins. »

Tant de logique me laisse sans voix.

« Ils appellent ça la mort, je ne sais pas trop ce que c'est la mort, peut-être une maladie bizarre, il paraît que nous en avons plein, nous, et que c'est pour ça que nous sommes ici. Ou alors, c'est une personne qui apprend un jeu comme ceux qu'on nous fait faire ici. Un jeu comme à cache-cache. Quand ma maman a attrapé la mort, les zéducs ont voulu que je parle à la psychologue. Elle a commencé par me demander si j'allais bien. J'ai rigolé, alors elle a baissé la voix en ayant l'air embêtée et je n'ai plus rien compris de ce qu'elle a raconté. Ça a duré un bon moment, elle ne me regardait pas trop, elle jouait avec un des bonhommes jaunes de l'atelier et moi je souriais pour lui faire plaisir. Après, elle m'a ramenée chez les petits et elle a dit aux zéducs que j'étais pas assez développée pour comprendre une chose aussi compliquée que la mort. Tu parles, j'ai pas les oreilles de kiki moi, c'est tout.

David, je pense qu'il est parti voir le docteur pour essayer de ne pas attraper la mort, sinon après on ne le verra plus. Des fois, je me dis que la mort elle doit être drôlement jolie parce qu'il y a plein de gens qui l'ont attrapée : mon chien kiki, ma maman, ma mémé, et aussi plein d'éducs que j'aimais bien et que je ne vois plus. Moi pour l'instant j'ai pas le temps de jouer avec la mort, j'ai déjà trop de choses à faire dans ma journée. T'as déjà essayé de l'attraper toi ?

- Non Nana, tu sais elle n'est pas si jolie que ça la mort, c'est même plutôt le contraire. Je ne suis pas pressée de jouer avec elle.

- Comment elle fait ? Et pourquoi elle a attrapé kiki ? C'est parce qu'il était pas gentil ? Mais ma maman, elle était gentille elle... »

Alice a les yeux qui commencent à couler. Aïe, dans quel pétrin me suis-je fourrée ? Je

ne suis ni psychologue, ni éducatrice et encore moins philosophe. J'avale ma salive avec difficulté et comme ça part de travers, je me mets à tousser si fort qu'Alice sursaute. Elle me regarde étonnée :

« Tu fais des fausses routes toi aussi ? T'as pas l'air poly pourtant. Dis, tu baves des fois ?

- Euh, non, pas trop. »

J'ai du mal à répondre, à retrouver mon souffle et je sens que mes yeux se remplissent de fontaines ... J'aspire un grand coup d'air qui me brûle la poitrine et fait un nœud dans mes poumons avant de réussir à aller là où il doit. Je me dis que David doit vraiment souffrir parfois.

« Ça va mieux ?

- Oui Nana, merci.

- Moi, je fais pas trop de fausses routes mais je bave tout le temps et je dois me concentrer très fort pour avaler un tout p'tit peu de salive alors que tout le reste sort tout seul. Tu sais Dine, je dois faire des efforts pour tout plein de choses, tu n'imagines même pas.

- Non, c'est vrai, tu peux m'en dire un peu plus Nana ?

- Ça commence dès le matin. Mon papa vient me réveiller et m'habiller. Je dois tout de suite faire attention à mes bras qui vont n'importe où sinon, mes jambes aussi des fois. Puis il me porte dans mon fauteuil et je me concentre pour l'aider en mettant mes mains autour de son cou. Si je suis détendue, ça va, mais au moindre bruit, ou si j'ai mal dormi, ou mal quelque part, je deviens raide comme un bâton. « T'es raide ma Nana » il me dit souvent mon papa. Je prends mon petit déjeuner toute seule et rien que de viser mon bol avec ma cuillère puis ma bouche, c'est tout un sport. Ça va si je peux aller doucement, mais c'est pas souvent que j'ai le temps. « Dépêche-toi Nana », j'entends ça toute la journée.

Le plus dur, c'est pour faire avancer mon fauteuil. Je n'ai qu'une main qui sait tenir la roue. Si on me laisse tranquille pour manœuvrer, je peux faire quelques trucs : demi-tour, avant arrière, je me débrouille. Seulement, il faut toujours aller vite, alors

mes bras font les baguettes et mes jambes deviennent plastiques. C'est Castille qui m'a expliqué ça. Elle répète souvent « Tu es vraiment plastique ce matin Nana ». Quand elle dit ça, c'est qu'elle en bave pour remettre mes chaussures ou les sangles de mon verticalisateur.

Tu sais Dine, je suis plutôt de bonne humeur en général, mais le verticalisateur, c'est dur au bout d'un moment. Et ça ne prévient pas. Tout à coup, mes jambes plastiques appuient tellement fort que j'ai peur qu'elles explosent et je me mets à pleurer.

Les zéducs me râlent : « Faut nous dire Nana quand tu as mal, tu es grande maintenant. »

Quelqu'un me touche le bras, surprise (encore) je me retourne pour apercevoir Justine qui me tend en souriant son mouchoir. Je l'avais complètement oubliée !

La porte vitrée claque derrière nous.

La spasticité associe un déficit moteur et une perte de la capacité à sélectionner les mouvements. Ainsi, les voies de la spasticité et celle de la motricité sont intimement liées, expliquant que le traitement de la spasticité retentit sur la motricité. Mais qu'appelle-t-on spasticité ? La spasticité consiste en un étirement rapide d'un muscle qui entraîne trop facilement sa contraction réflexe durant un temps plus ou moins long. La spasticité peut-être uniforme sur tout le corps, uniforme sur un côté du corps (hémiplegie cérébrale infantile) ou localisée (le plus souvent sur les membres inférieurs : diplégie spastique).

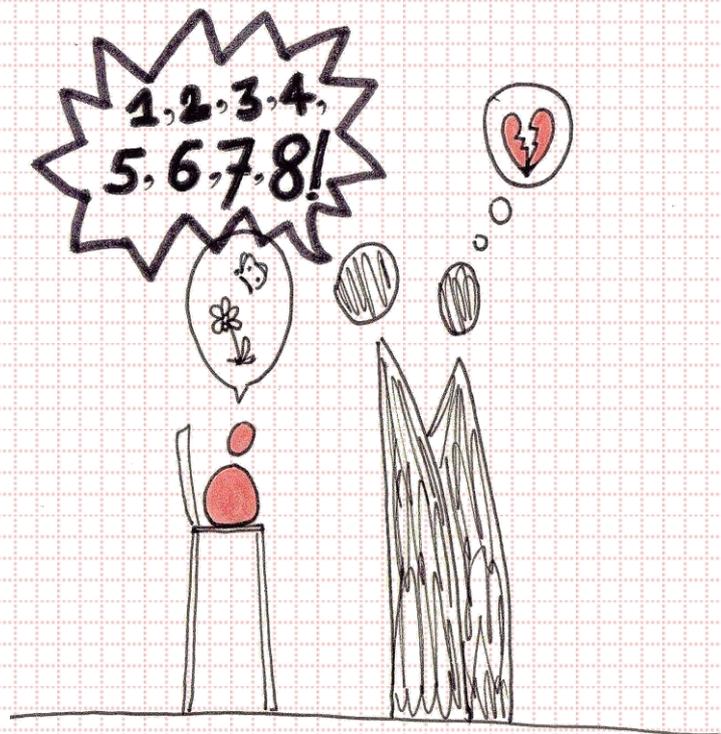
Elle entraîne des raideurs musculaires et une faiblesse des muscles antagonistes (muscles dont les actions sont opposées aux muscles spastiques). La spasticité induit une diminution de la coordination des mouvements et une lenteur dans leur réalisation, une diminution de la force musculaire induisant une fatigabilité excessive à l'effort. Il y a aussi une hypertonie, une exagération des réflexes ostéo-tendineux, une persistance et une exagération des réflexes primitifs, une activation excessive et inadaptée des différents groupes musculaires.

Chez la personne polyhandicapée, cette spasticité peut être considérée comme génératrice de handicaps secondaires extrêmement invalidants. Elle peut provoquer des lésions cutanées (de macération dans les plis, escarres), des lésions et ou rétractions des articulations (arthrose, luxation, flexum), favoriser la survenue de rétractions musculotendineuses. Toutes ces complications sont sources de douleurs et donc d'accentuation de la spasticité, c'est un « cercle vicieux ». La spasticité peut également rendre difficile voire impossible la station debout, les transferts, la marche, la préhension, l'habillage, la toilette. Les fonctions vésico-sphinctériennes et génito-sexuelles peuvent aussi être altérées (rétention urinaire, mictions impérieuses, fuites urinaires ou fécales, constipation). On voit bien comment le retentissement de la spasticité sur la vie quotidienne peut être important, entraînant des difficultés de tous ordres, réduisant la qualité de vie et augmentant le handicap primaire.

A contrario, lutter contre cette spasticité augmente les possibilités d'action de la personne, son confort et réduit donc le handicap. Il faut cependant savoir que si la spasticité a le plus souvent des conséquences très nuisibles à la motricité, elle comporte également des "aspects utiles" qu'il convient de respecter lors de la prise en charge comme certains équins des pieds (flexion plantaire permanente d'une articulation) ou spasticité du quadriceps, souvent indispensables à l'équilibre de la marche, lorsqu'elle est possible.

Le traitement symptomatique de la spasticité repose sur des myorelaxants (médicaments qui permettent un relâchement des muscles contractés). Des injections et même la chirurgie peuvent être envisagées en cas de raideurs trop importantes qui entraînent des impossibilités de pratiquer une hygiène minimum ou encore des douleurs qui ne peuvent être soulagées par la prise de médicaments.

(Avec l'aide des explications techniques de wikipedia, www.fr.wikipedia.org/wiki/Spasticité, des actes du colloque Mission HANDICAPS 2ème journée du polyhandicap de l'enfant et de l'adulte *Station assise et appareillage chez l'enfant et l'adulte polyhandicapés- Objectifs, conséquences et qualité de vie*, sous la direction du Dr Philippe DENORMANDIE et du Pr Brigitte ESTOURNET ; intervenants cités : C. Kiefer, B. BUSSEL Service de rééducation neurologique, Hôpital Raymond-Poincaré -AP-HP / Pr Gérard PONSOT, Chef du service de neuropédiatrie, Hôpital Saint-Vincent-de-Paul / Thomas ROUJEAU, Interne de neurochirurgie, Pr M. ZERAH Neurochirurgien Hôpital Necker - Enfants malades, 28 septembre 2001 et du compte rendu de la journée inter régionale sur l'Infirmité Motrice Cérébrale, « Conséquences motrices et orthopédiques de l'infirmité motrice cérébrale » Intervention de Pierrette CHARDEYRE, Masseuse-kinésithérapeute (Chartres) Chartres - Champhol, mai 2009)



Chapitre IV

Créées par la loi du 11 février 2005 (loi Handicap pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées), les **Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH)** sont chargées de l'accueil et de l'accompagnement des personnes handicapées et de leurs proches. Il existe une MDPH dans chaque département, fonctionnant comme un guichet unique pour toutes les démarches liées aux diverses situations de handicap, en lien avec la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA). La personne handicapée est au cœur de ce dispositif de service public, via une réelle prise en compte de son projet de vie et une évaluation fine de ses besoins par une équipe pluridisciplinaire, afin de reconnaître ses droits par la commission des droits et de l'autonomie (CDA).

Les missions et domaines d'expertise des MDPH sont vastes :

- * information
- * accueil - écoute
- * évaluation des besoins de compensation
- * élaboration du plan de compensation
- * attribution des prestations et orientation scolaire, médico-sociale ou professionnelle
- * suivi des décisions
- * médiation et conciliation
- * accessibilité

(Avec l'aide des explications techniques de l'accueil du site de la MDPH)

« Ah vous êtes là Nana et Justine, bon, on va pouvoir commencer l'atelier. Bonjour Madame ... ? »

Je me présente à la femme qui vient d'arriver, lui précisant qu'elle peut m'appeler Géraldine. Je pense alors que c'est la première fois que je décline mon identité aussi souvent en si peu de temps. Je vais devenir une spécialiste si ça continue !

« Moi je suis Catherine, je suis ici depuis deux ans, sur le groupe des grands. Au début, ça n'a pas été facile car mes collègues avaient un travail bien rôdé avec les jeunes et je ne saisisais pas tout.

Avant de venir ici, je travaillais avec des adolescents placés par le juge, dans un foyer. Par certains côtés je m'aperçois que ce n'est pas bien différent ici, le juge se nomme juste MDPH et les parents vivent souvent la même impuissance face à la machine institutionnelle et la même culpabilité vis-à-vis de leur enfant. Par contre ici, je pense, nous avons un pouvoir terrible sur les jeunes. Dans mon précédent boulot, si je leur parlais mal, ils savaient me répondre et me remettre à ma place.

Dans ce centre, les jeunes ne sont pas en capacité de nous dire, avec des mots que nous pouvons comprendre, nos erreurs, nos négligences, nos oublis. Du coup, ils retournent souvent tout ça contre eux et ils se prennent deux baffes au lieu d'une.

Sinon, ils sont comme tous les jeunes, ils ont envie de s'amuser, de faire la fête, de discuter, d'être compris. Ce dernier point est pour moi le plus difficile.

Leur langage est compliqué je trouve, il demande, en plus d'un talent de traducteur et de quelques outils de communication, une proximité physique et psychique qui peut être dangereuse pour eux comme pour nous. Nous sommes des funambules de la relation si vous voulez, et si nous nous plantons, ce sont eux qui en feront les frais. Nous aussi remarquons, mais nous, nous avons des lieux pour en parler et des professionnels pour nous aider à comprendre ce que nous pouvons ressentir parfois avec ces jeunes. Quoi que, je dis ça, mais ils sont rares les moments où nous osons exprimer ce que nous pouvons vivre de désagréable ou de négatif dans notre travail. C'est un peu se mettre à nu, ou passer pour un mauvais éducateur je trouve, ça demande quand même du courage et de la confiance envers les différents collègues présents.

Bon, ce n'est pas tout ça mais nous avons un atelier cognitif à mener maintenant. Vous pouvez rester si vous voulez regarder ce dont Justine et Alice sont capables. Oh zut, le téléphone, excusez moi. »

Catherine se dirige rapidement vers le fond de la pièce mais Gilles qui sort de la salle de bain avec Patrick décroche.

« Allo ?, oui Antoinette, elle est là, ...oui, je lui dis que vous l'attendez. A tout à l'heure, je vous apporte la synthèse de Murielle.

- Géraldine, Madame DROER souhaite te voir pour un papier à signer. J'y vais Catherine, je suis en retard pour l'atelier musique.

- Ok Gilles, à tout à l'heure. Géraldine, si vous n'en avez pas pour trop longtemps, vous pouvez revenir après.

- Oui, merci, je reviens.»

Je descends rapidement l'escalier et arrivée dans le hall, je regarde à droite, à gauche, j'hésite, je ne sais pas où se trouve le bureau de Madame DROER. Soudain, la porte du groupe des petits s'ouvre et je vois

La cognition est le terme scientifique utilisé pour désigner les mécanismes de la pensée, la capacité de l'esprit humain à manipuler des concepts, les processus de traitement de l'information tels que le raisonnement, la mémoire, la prise de décision, et récemment des concepts plus élémentaires comme la perception, la motricité ainsi que les émotions.

Les sciences cognitives rassemblent l'ensemble des domaines scientifiques consacrés à l'étude de la cognition notamment, les neurosciences, la psychologie, l'intelligence artificielle, les mathématiques appliquées à la modélisation des fonctions mentales, l'anthropologie, ou la philosophie de l'esprit. Les activités cognitives désigneront donc toutes les activités propres à développer ou à maintenir les capacités cognitives d'une personne.

Dans les institutions qui accueillent des personnes en situation de polyhandicap, les ateliers cognitifs sont fréquents. Ils sont organisés par les accompagnateurs du quotidien, avec le plus souvent l'aide et le soutien du psychologue, pour permettre à l'enfant ou à l'adulte d'acquérir de nouvelles connaissances, de déployer ses capacités en émergence ou encore de maintenir ce qu'il a déjà acquis. Ces ateliers permettent aussi de limiter les « temps morts », les « temps vides » pour certaines personnes polyhandicapées qui ne sont pas en capacité de remplir les moments d'inactivité par des occupations personnelles. Le risque est alors qu'elles se ferment sur elles-mêmes, entrant dans des pratiques d'autostimulation (balancements, mouvements des mains répétés à l'infini...) ou déambulant de manière automatique sans but apparent, sans conscience des dangers.

« En effet, il est possible de proposer à certains résidents des activités cognitives s'inspirant des certaines théories du développement de l'intelligence, au niveau des tous premiers stades du développement, notamment le stade sensori-moteur, où la connaissance se construit par l'action sur les objets. ... Proposer, par exemple, des opérations de tri permet de travailler les notions de « pareil/pas pareil » ... Il est alors important de doser les difficultés de manière très progressive afin de ne pas susciter les échecs. Il faut également veiller à introduire des éléments nouveaux de difficulté lorsqu'un exercice est réussi, car de nombreux résidents ont tendance à ritualiser leurs conduites et à reproduire continuellement ce qu'ils maîtrisent déjà... Pour atténuer le caractère un peu froid de cette démarche cognitive, il faut y inclure la notion de plaisir, essentielle pour accompagner ce travail. La qualité relationnelle, le soutien affectif de la part des animateurs sont prépondérants. ... Se pose également le problème de la transférabilité des compétences acquises dans les situations de quotidienneté. L'observation fine du comportement des résidents concernés dans les conditions de la vie ordinaire est précieuse pour valider ce type de démarche. Il est toutefois fréquent que ce transfert soit lent... »

(Philippe CHAVAROCHE, travailler en MAS, l'éducatif et le thérapeutique au quotidien, 2005, éditions érès. Page 124 à 126)

De plus, chaque personne étant différente, sa manière de penser, d'apprendre, de résoudre les problèmes ... le sera aussi, elle aura ce qu'on peut appeler son style cognitif. Le style cognitif sera donc la façon propre à chacun de percevoir, d'évoquer, de mémoriser et donc de comprendre l'information perçue à travers les différentes modalités sensorielles qui sont à sa disposition face à une connaissance nouvelle. Les modalités sensorielles les plus sollicitées dans l'apprentissage sont certainement l'ouïe et la vue, même si l'on sait aussi à quel point le geste et le toucher peuvent être nécessaires à certains, en particulier ceux qui présentent une déficience visuelle ou même auditive.

Considérant à présent ce qui se passe dans la tête de l'animateur ou dans celle de la personne en activité, il est important de se souvenir que chacun a un style privilégié habituellement, lorsque l'un a à transmettre et l'autre à assimiler une nouvelle connaissance. «L'arrimage» entre les deux nécessite alors l'utilisation d'une modalité commune. En effet, se mettre en projet d'apprendre nécessite bien de la part de celui qui apprend qu'il soit en mesure de comprendre, afin de pouvoir retenir et retrouver ultérieurement la connaissance.

Mener ce type d'atelier requiert alors une grande souplesse dans les moyens à utiliser pour rejoindre chaque personne, quel que soit son style cognitif préférentiel. Il apparaît donc plus judicieux généralement de présenter un même concept à travers des modalités variées plutôt que de se répéter consciencieusement et de la même manière malgré l'échec répété. Compte tenu de toutes ces variables, il est donc possible d'envisager une pédagogie «sur mesure» que pourra aisément apprendre l'animateur qui veut être à l'écoute des besoins des personnes qu'il accompagne.

Chacun a sa façon de percevoir, de mettre en mémoire et de donner un sens à l'information qu'il reçoit. Apprendre à apprendre, débouche aussi sur apprendre à penser et ouvre la porte à une multiplicité d'intérêts, de telle sorte que rien ne freine plus le plaisir de la découverte de champs nouveaux à investiguer tout au long de la vie. Pour que chacun puisse évoluer de façon optimale, les animateurs doivent donc apprendre à respecter chacun dans son style cognitif, afin de tirer le meilleur parti de ses forces et lui donner tous les moyens requis pour que l'activité, l'atelier porte fruit, car personne n'apprend tout à fait de la même façon.

(Avec l'aide des explications techniques de wikipedia, www.fr.wikipedia.org/wiki/Cognition et de l'Association canadienne d'éducation de la langue française, éducation et francophonie, revue scientifique virtuelle, *les difficultés d'apprentissage*, Volume XXV, No 2, automne-hiver 1997 et d'une approche de la communication concrète présentée par Steven DEGRIECK au Mas d'Agencourt en 2008)

sortir un enfant, debout, tenu par les hanches par un homme. Ce drôle de binôme avance cahin caha dans l'immense hall, en direction de l'escalier que je viens de descendre.

Imaginez vous pour bien comprendre ma surprise (et la précision de cette image qui est restée gravée dans ma mémoire encore aujourd'hui), imaginez vous donc, une sorte de géant courbé sur une minuscule petite fille (dont la chevelure courte m'a fait hésiter sur son sexe) qui avance telle une marionnette dégingandée. Elle lève les jambes sans les plier comme ces petits soldats de plomb qui défilent au pas, les reposent d'un coup sec, un peu au petit bonheur la chance, comme si le marionnettiste ne maîtrisait pas tous les mouvements. Elle arbore un sourire peureux et lui est concentré sur les mouvements de la petite. En observant plus précisément, l'éducateur, je note que ses mains sont accrochées à un morceau de plastique blanc qui dépasse du pull de l'enfant. Vu ce que David m'a expliqué tout à l'heure et forte de ce que j'ai lu avant de venir ici, je pense que c'est un corset, ce qui expliquerait en partie le manque de souplesse du corps de la fillette en marchant. Mes réflexes de journaliste s'activent, la photographie que je suis en train de prendre pourrait s'appeler : un géant et un soldat de plomb qui partent en expédition.

Ils arrivent devant les premières marches, et s'apprêtent à gravir le grand escalier. Je décide de les suivre discrètement. Madame DROER attendra, son papier ne va pas s'envoler et ce que j'observe excite ma curiosité de journaliste. Comment va-t-elle réussir à monter les marches sans plier les jambes ? Cela me paraît impossible

Elle y parvient pourtant, elle lève une jambe, la pose sur la marche suivante et aidée de l'éducateur elle appuie de toutes ses forces dessus en se penchant en avant, l'autre jambe rejoint la première et se pose ... comme elle peut. Chaque marche gravie me semble un exploit, tant il est inconcevable de monter ainsi sans fléchir les jambes. A un moment, lorsqu'ils arrivent au premier, l'enfant flanche. Mon angle de vision étant parfait, je peux les observer

très précisément tout en restant invisible pour eux, si d'aventure ils avaient l'idée de regarder en arrière. La jambe se lève et retombe aussi sec, la petite se tasse un peu et son sourire disparaît. L'homme lui lance : « Vas-y Agathe, tu peux y arriver, je suis mort moi aussi mais si tu repars et bien je te suis ». Et elle repart ! La lente progression saccadée les mène devant la porte vitrée du deuxième. Je vois Catherine qui passe devant la porte, les bras chargés de boîtes et qui s'empresse de les poser pour leur ouvrir.

« Ouah, Agathe, tu es montée toute seule, mais c'est incroyable, tu es incroyable ! Bravo, je suis fière de toi. Entrez, venez vous reposer.

- Non, on ne reste pas Catherine, Agathe et moi on veut bien prendre l'ascenseur pour redescendre par contre. Je n'en peux plus.

- Pas de problème Antoine, allez-y »

Personne n'a remarqué ma présence. Je redescends l'escalier rapidement pour les voir arriver. Antoine et Agathe sortent et se dirigent vers le fond du hall.

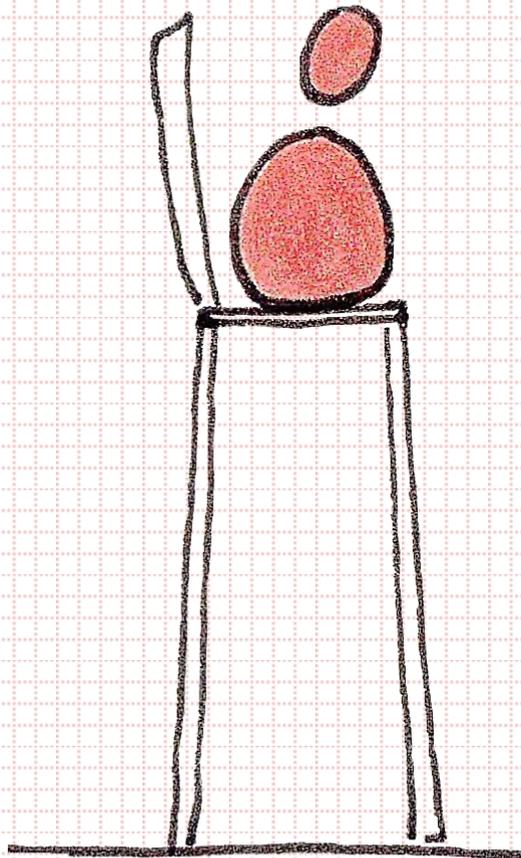
« Hé Agathe, qu'est-ce que tu fais ? On retourne vers tes copains, ce n'est pas par là. »

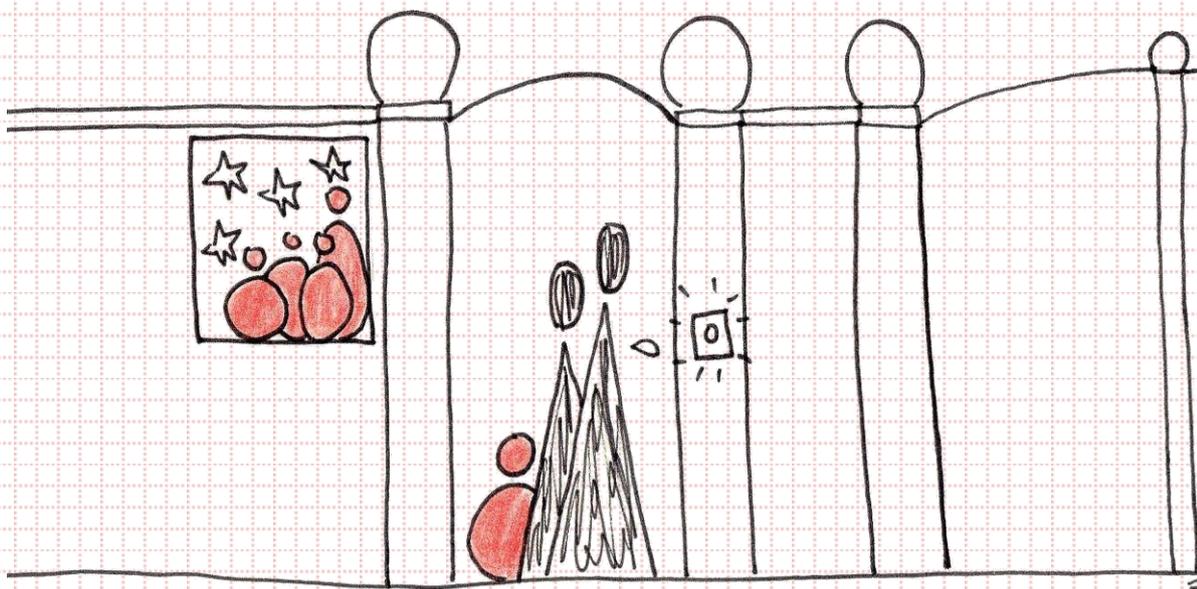
Elle continue à avancer et se dirige vers une porte un peu plus loin. Je m'approche en essayant de me faire la plus discrète possible. Sur la porte, un panneau : DIRECTEUR, la petite tape du poing sur le bois, sa main est minuscule et aucun bruit ne se fait entendre, elle recommence puis l'homme qui l'accompagne frappe à son tour.

« Entrez »

L'éducateur ouvre la porte, ils entrent puis ressortent quelques minutes plus tard et se dirigent vers la porte du groupe des petits.

Et bien dis donc, ce genre de filature est une première et je n'avais encore jamais vu une marche aussi originale. Je me dépêche de gravir encore une fois l'escalier, conscient de la chance que j'aie de pouvoir monter ces marches quatre à quatre...





Chapitre V

Je frappe à la porte vitrée.

« Entrez ! » me crie Catherine du fond de la pièce.

Elles sont toutes les trois autour de la grande table. Justine est toujours dans son verticalisateur et Nana est maintenant dans un appareil semblable, quoi que moins imposant. Sur leurs tablettes sont posées des boîtes et la plus jeune essaie avec difficulté de mettre un petit objet coloré dans une d'elles. Catherine est face à Justine.

« Vous pouvez vous approcher pour mieux voir, par contre je vous demande de ne rien dire et de bouger le moins possible afin de ne pas les déconcentrer. Je suis en train de leur proposer un atelier cognitif, Nana fait du tri, elle doit mettre des objets de forme et de couleur différente dans les endroits correspondants et Justine fait de la reconnaissance d'objets à l'aide de cartes qui les représentent. Vous voyez, j'en pose trois devant elle et je lui demande de me montrer l'une d'elle en lui disant ce qui est dessus. Elle n'y arrive pas très souvent mais la psychologue tient à ce que nous continuions. Là c'est un aspirateur, une télé et un savon. Montre-moi la télé Justine. »

Justine regarde Catherine puis les cartes et touche l'une d'elles.

« Non Justine ce n'est pas ça. »

Catherine ramasse les trois cartes, en dispose trois autres et fait une autre demande, Justine se trompe à nouveau. Une troisième tentative amène la même

conclusion. Elles sont alors interrompues par Alice qui a fait tomber un petit bonhomme en plastique. Catherine le ramasse, le redonne à Alice qui essaie à nouveau de viser le trou de la boîte. Cela semble lui demander un effort qui me semble considérable pour diriger son bras, son visage est crispé et un filet de bave coule sur la tablette. Catherine essuie en lui disant de faire attention.

« Hé ! » s'écrie Justine qui tend une carte par-dessus sa tablette.

« Attends Justine, je ne peux pas être partout quand même ! Mais ... c'est la carte que je t'avais demandé, c'est le frigo ! » Catherine semble surprise, elle réfléchit. Elle ramasse les cartes, en pose trois autres.

« Justine, montre-moi l'aspirateur »

Cette dernière touche une carte en souriant, Catherine ne bouge pas et attend. Au bout de quelques longues minutes, Justine prend alors une autre carte et la donne à Catherine. C'est visiblement la bonne au sourire que je vois s'épanouir sur le visage de l'éducatrice. Elle propose plusieurs autres séries de cartes et quelques réponses se révèlent exactes. Le téléphone se met alors à sonner.

« Oui, c'est Catherine, oui je suis au courant ... merci quand même. »

- Les filles, Valérie, ne pourra pas vous prendre en atelier, elle a un rendez-vous important. Géraldine je vais être obligée de m'en aller maintenant. J'ai été si surprise

des réussites de Justine que j'ai laissé filer l'heure. Il faut que j'aille chez les petits. Je range vite fait et je descends, voulez vous bien rester avec Justine et Nana, Antoine doit arriver d'un instant à l'autre. S'il y a le moindre problème, Castille est en train de préparer le bassin, c'est la porte au fond là-bas.

- Pas de problèmes Catherine, à plus tard.»

Elle ramasse en quelques secondes tout son matériel, le fourre dans une grande caisse à roulettes et disparaît dans l'ascenseur.

Justine et Nana sont en train de discuter en riant.

« Tu crois qu'elle aurait pensé à me féliciter, même pas !

- Elle était bien trop surprise à mon avis.

- Bon, pas grave, je savais que j'avais juste. J'ai trouvé, mais pas là où elle l'avait imaginé. Tu sais quoi Alice ? A mon avis Catherine va en parler à la psychologue et elle va refaire toute sa fiche sur moi et du coup je vais devoir repasser plein de tests. J'espère qu'ils en parleront à ma maman aussi, je suis sûre qu'elle sera fière de moi et qu'elle me le dira. C'est un sacré évènement non ?

- C'est quoi un évènement Justine ?

- C'est un truc vachement important que l'on dit arriver peu souvent. Mais moi je ne suis pas d'accord, il y a des tas et des tas d'évènements qui arrivent dans une journée si on fait un peu attention. Agathe qui vient nous voir en marchant, mon histoire de cartes... et je suis sûre qu'il y a plein d'autres exemples.

Et puis Nana, un autre truc, l'évènement résiste à tout : aux programmes, aux tests, aux plannings, ..., bref à tout ce que les gens ont inventé pour se rassurer et se donner l'impression de contrôler le monde. L'évènement surgit là où on ne l'attend pas »

Justine me regarde alors et son visage est très sérieux :

« Vous comprendrez que ça nous cause. Vu qu'on ne nous explique pas grand-chose,

presque tout est évènement pour nous. En plus, ça crée du neuf, du différent là où on n'y penserait pas, génial quoi ! Par contre, ça demande de l'espace, du vide, une certaine capacité d'accueil et d'émerveillement et surtout un refus des préjugés. L'évènement c'est parfois vu comme un miracle, moi je crois pas aux miracles. Ça devait arriver parce que ... ben c'est comme ça et pis c'est tout.

Au fait, je pense à un truc, Catherine me demande toujours de lui montrer des cartes, mais je ne sais pas ce que ça veut dire ! C'est quoi montrer ? Tu sais toi Nana.

- Non, et toi Dine ?»

Alors là, j'avoue que je suis un peu embarrassée. Témoin de par mon métier de multiples événements, j'ai l'impression que je pourrais écrire un article détaillé sur le sujet, et là je me trouve tout bonnement incapable d'expliquer à ces enfants le sens du mot montrer

« Alors, ... tu vois Justine, je te montre la porte, ça veut dire que je mets mon bras et ma main dans sa direction et que je lève l'index pour dire : c'est là. Tu comprends ?

- C'est quoi la direction, c'est quoi l'index ?

- Bonjour Madame, on m'a parlé de votre visite au Centre. On ne me dit pas grand-chose à moi, mais là pour une fois j'étais au courant. Salut les filles. »

L'homme qui sort de l'ascenseur est celui que j'ai suivi tout à l'heure dans son expédition avec la petite Agathe, elle est d'ailleurs avec lui, assise sur un fauteuil roulant qu'il pousse. Je réponds à son bonjour et il poursuit.

« Je m'appelle Antoine et je travaille ici depuis huit ans, avant, je bossais en usine. Du coup, au début, je pratiquais comme avec les machines. Vu qu'il y en a plein ici, ça ne me changeait pas trop. Et puis ces gamins, ils m'ont retourné, pourtant je ne suis pas du genre sensible vous savez. J'ai appris à les connaître petit à petit, à les comprendre aussi je crois.

Malgré leur handicap, ils ne sont pas si différents des enfants qu'on dit normaux. Ils font des caprices, ils aiment jouer, ils

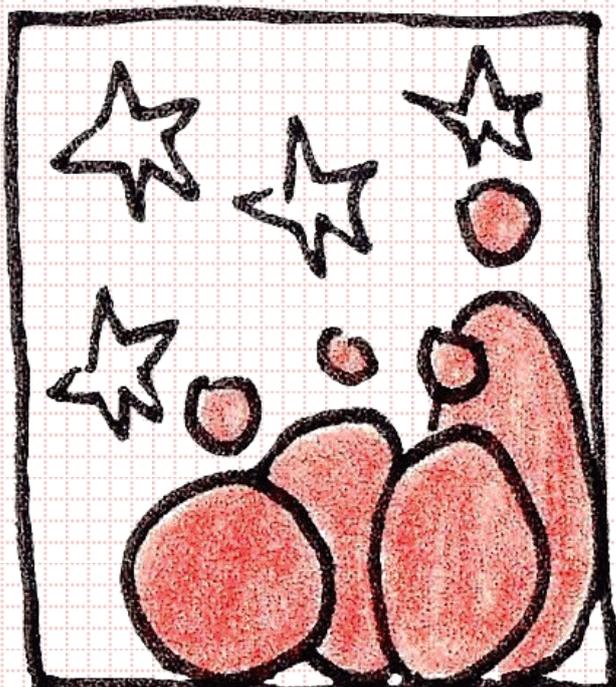
essaient de nous gruger parfois et surtout ils sont forts dedans, aussi forts qu'ils ont l'air faibles dehors. Alors, je ne suis pas tendre avec eux parce que je sais qu'ils peuvent faire beaucoup plus que ce qu'on voit au début ou qu'ils essaient de nous faire croire.

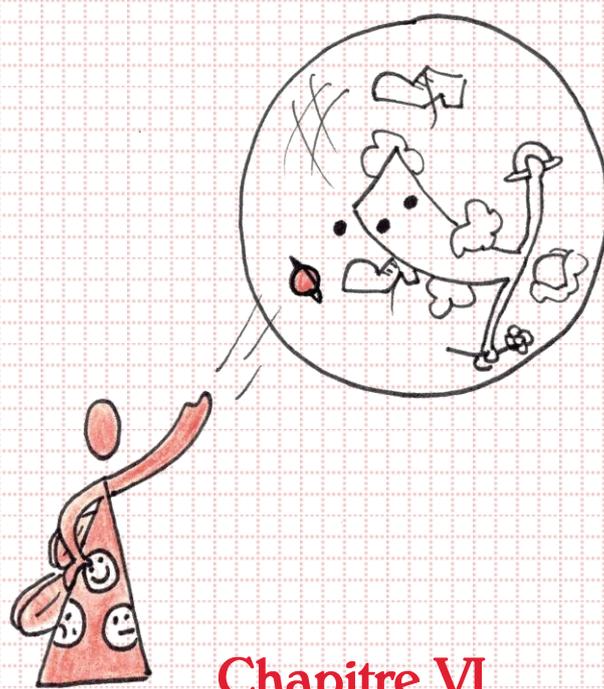
Bon puisque vous êtes là, ça vous ennuie de tenir compagnie à Agathe pendant que je vais enlever Justine et Nana de leur verticalisateur ?

- Non, pas du tout, par contre ensuite, il faut que j'aille voir madame DROER. » J'ai

complètement oublié d'aller signer son papier tout à l'heure et l'arrivée des deux marcheurs me le rappelle.

« Merci, ne vous inquiétez pas, je ne serai pas long. On y va les filles ? Tu te tiens tranquille Agathe, et pas de pleurnicherie ok ? Méfiez-vous, c'est une sacrée comédienne, de toute façon, je suis juste à côté s'il y a un problème. »





Chapitre VI

La demoiselle qui se trouve à mes côtés me gratifie d'un sourire qui rend ses yeux tout brillants comme des diamants. Elle est fluette, pas très grande, elle a des cheveux très courts, taillés à la diable et elle semble noyée dans son grand fauteuil. Ses bras, deux petites baguettes en verre, s'agitent dans tous les sens. Elle est tonique la petite !

« Moi, c'est Agathe, je suis ici depuis que je suis toute petite. Sinon, je vis à la campagne avec ma mère et tous mes frères et sœurs. Ne me demandez pas combien, je ne sais pas compter, je sais juste qu'il y en a assez pour que je puisse me déplacer, jouer, manger ... sans être jamais seule. Ma maman est artiste et mon père cultivateur. Ils sont séparés et mon papa vit avec mes grands parents. Alors j'ai une autre maison certains week-end et pendant les vacances. J'aime autant mon papa que ma maman même si eux ils ne s'aiment plus et se disputent souvent. J'entends des trucs pas très jolis des fois. Bon, j'ai pris du recul car je suis sûre que c'est parce qu'ils ont eu du malheur qu'ils sont devenus comme ça. Ils ont jamais dit que c'était à cause de moi car ils m'aiment très fort tous les deux mais des fois je me demande ... » Les yeux de la petite Agathe se mettent alors à devenir tout brillants et à déborder. Elle pleure et gémit de plus en plus fort, je décide d'aller chercher Antoine, quand Théo, qui sort de l'ascenseur, s'en mêle :

« Te fais pas avoir avec Agathe, elle c'est Jean qui rit, Jean qui pleure. Les z'éducs

Les personnes polyhandicapées du fait de la lésion cérébrale primaire et en fonction de son importance et de sa localisation, vont avoir des difficultés plus ou moins grandes au niveau moteur, au niveau cognitif, au niveau sensoriel et au niveau affectif.

Chez certaines, le contrôle aléatoire de leurs mouvements est associé à la maîtrise problématique de leurs émotions. Ainsi, tel enfant aura de nombreux mouvements involontaires (souvent de grande amplitude) alors qu'il essaie de saisir un objet, de viser, de donner quelque chose ... Il est important de comprendre que ces mouvements parasites ne sont absolument pas contrôlables par la personne qui les produit et qu'ils sont accentués si on demande à la personne de « faire attention » de « se dépêcher »... et, plus préjudiciable encore, ces remarques peuvent freiner voire arrêter l'action en cours.

Ce même enfant pourra sursauter très fort si une porte claque, se mettre à pleurer à chaudes larmes si quelqu'un lui dit « non » ou se présente simplement devant lui avec un visage triste alors même qu'il était souriant la minute précédente. Il pourra aussi manifester de manière amplifiée sa gêne face à ce qui nous semble un inconfort léger : un obstacle devant lui, un pantalon un peu trop serré après le repas, une tâche sur un vêtement ... par exemple, alors qu'il ne signalera pas par ses pleurs ou un visage fermé une plaie, une chute.

Cette difficulté du contrôle des émotions et des mouvements demande de la part de la famille et des professionnels une bonne connaissance des modes de communication de ces personnes afin de ne pas minimiser ou au contraire exagérer leurs pleurs, leurs colères ... une attention fine au contexte afin de décoder la réaction lorsqu'elle a lieu et une certaine patience pour leur laisser le temps de faire...

ont qu'à lui dire : Agathe ça ne va pas ? avec une petite voix inquiète et elle démarre, même si elle rigolait juste avant. Bon, l'arrête ton char, raconte lui tes exploits au lieu de pleurnicher. »

Il fonce vers le fond de la pièce et ouvre la porte du bassin tout en poussant son fauteuil et en gesticulant, il la referme, je suis éberluée devant autant d'agilité.

Agathe renifle, ravale ses sanglots et ferme les vannes du chagrin.

« Il a raison Théo, je n'arrive pas du tout à contrôler. C'est dur parce que quand je suis vraiment triste ou quand j'ai mal, les gens ne savent plus si c'est sérieux ou pas.

Je disais donc que j'aime bien être avec mon papa, surtout quand il m'emmène sur son tracteur. Je vois plein de jolies choses, je respire le bon air et ça secoue là-dedans c'est super. Pépé et mémé, ils me voient comme un bébé, d'ailleurs ils continuent à me mettre de la crème sur les fesses comme quand j'étais toute petite. Ça doit les aider à accepter mon état je pense. Mais qu'est-ce que ça peut énerver ma mère !

Elle, elle me voit comme une grande et elle m'explique la vie souvent. Elle me dit Agathe, personne te fera de cadeau dans l'existence, faut te battre ma fille, faut pas te laisser faire. Elle m'emmène dans son magasin des fois et je vois plein de clients. Ceux qui me regardent avec trop de pitié ou qui sont inquiets, elle les remet vite en place avec une ou deux petites réflexions bien à elle. Elle croit en moi ma mère et elle est dure aussi parfois, surtout quand je vomis dans le lit où je dors avec ma sœur. Comme ça arrive souvent les nuits où je rentre de chez mon père, elle pense que je le fais pour l'embêter. Bon, j'arrête sinon je vais encore pleurer.

Au centre, j'aime bien les activités : les jeux, regarder des livres, le bassin, les ballades. Je vais aussi faire du cheval mais ça je trouve que c'est dur. Ce que je préfère, c'est être avec les éducateurs et les écouter me raconter des bêtises ou me poser des questions auxquelles j'essaie de répondre par oui ou non.

Parce que je sais dire oui et non. C'est grâce à ma maman, à Esther et à quelques

éducateurs qu'on s'en est rendu compte. Alors pour dire OUI, je tape un coup sur mon fauteuil, la table, la tablette de mon verticalisateur, tout ce qui est à ma portée et pour dire NON, je fais une grimace particulière avec la bouche. Il a fallu que je fasse des répétitions énormes pour que les gens comprennent et acceptent que c'était bien ça. Ils m'ont même dit : Agathe tu veux un bisou ? Ben là, évidemment j'ai tapé, Agathe, tu veux une claque ? À votre avis qu'est-ce que j'ai répondu ? Et encore, et encore, jusqu'à ce qu'enfin ils soient surs, OUF ! Du coup, je peux choisir entre deux ateliers de temps en temps et je peux dire si j'ai plus faim, c'est chouette non ?

Faut que je te raconte, tout à l'heure j'ai fait une fugue ! Enfin, c'est Antoine qui a dit ça à ma mère au téléphone en se marrant.

- Oui Agathe, je sais, je t'ai vue tout à l'heure monter les escaliers. Quelle aventure !

- Oh tu m'as vue alors. Ben tu sais c'est pas facile pour moi de marcher, et ma marche c'est du bricolage, je peux pas le faire souvent ni trop longtemps parce que c'est très fatigant. Je sais aussi que je ne pourrai jamais marcher toute seule, c'est Castille qui l'a dit. Comme je porte un corset et que je suis hémiplégique d'un côté (ça veut dire que j'oublie mon bras de temps en temps et que, même si je pense à lui, il ne m'écoute pas trop, pas autant que les mains de Bastien, mais quand même) et pas très synchro de l'autre, elle a expliqué que c'est impossible pour moi d'apprendre à marcher pour de vrai. Alors ouvrir une porte, monter des escaliers, personne ni aurait cru, pas même moi.

Tout à l'heure, on avait un peu de temps, ce qui est assez rare ici, Antoine m'a mise debout par terre et il a attrapé mon corset comme fait mon papa. Sauf que c'est facile pour mon papa, vu qu'il est encore plus balaise qu'Antoine, et qu'il le fait juste quand je vais le voir. Alors les éducateurs ils peuvent pas le faire souvent sinon, ils se casseraient le dos.

Antoine, il a des drôles d'idées des fois et il m'a dit : « Va où tu veux Agathe », ses collègues l'ont regardé bizarre vu que c'est évident que nous les polys, vouloir on ne

connaît pas ce mot. Ben moi, je voulais aller voir mes copines chez les grands. Seulement c'est loin, il faut monter deux étages avec les escaliers. Il y a un ascenseur mais je voulais épater Antoine, je sentais qu'il croyait en ma capacité à le faire et que, la surprise de la première marche passée, il me suivrait jusqu'au bout. Ça donne tout les courages un truc pareil. Quand on est arrivés là-haut, fallait voir la tête de Catherine, je me demande si elle n'a pas pensé qu'on avait pris l'ascenseur jusqu'au 1er ou qu'Antoine m'avait portée, elle n'en croyait pas ses yeux. Mes copines m'ont accueillie en rigolant et Justine a même applaudi en disant Titi, c'est son mot préféré, celui qu'elle dit toujours quand elle est contente.

Ça a déjà fait le tour du Centre cette histoire, tout le monde dit que j'ai fugué du service pour aller voir mes copines et que je suis allée me plaindre au directeur en tapant du poing sur la table. Ça c'est pas vrai en plus, je voulais pas me plaindre, juste lui dire : OUI je l'ai fait. On ne le voit pas souvent le directeur, mais je sais que c'est le grand chef alors je voulais marquer le coup. En plus, il est sympa, quand on le croise, il nous dit toujours bonjour avec le sourire et il connaît nos prénoms à chacun. Antoine en a parlé à ma mère qui l'appelait pour une histoire de pull perdu et je pense que mon père ne tardera pas à être au courant. Ils vont faire partie des rares parents qui peuvent être fiers que leur fille ait fait une fugue.

Tu vois, c'est ça la confiance. Quand quelqu'un croit en nous, nous pouvons faire

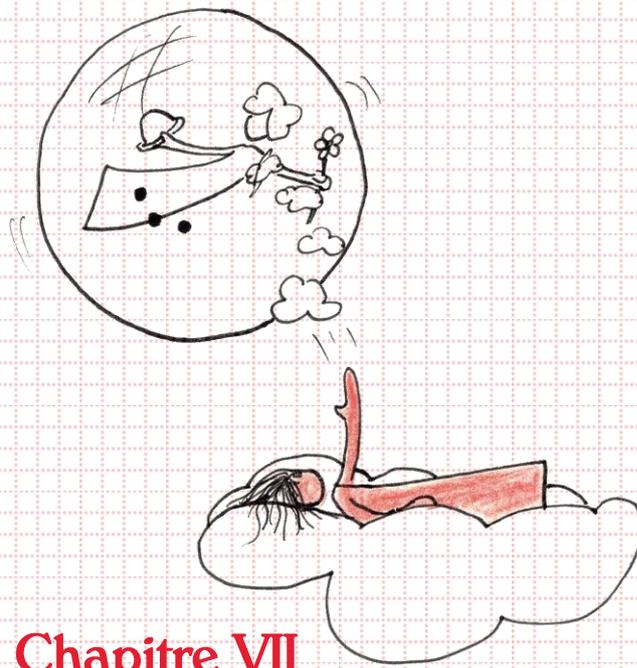
des merveilles, pas toujours ce qu'on imaginerait mais des trucs chouettes quand même. »

En tant que journaliste, l'évènement est pour moi LE truc incroyable auquel on ne s'attend pas et qui va permettre d'écrire un article accrocheur, le scoop quoi. Et là, ce que m'explique Agathe me fait voir les choses sous un angle bien différent. Je pense à une phrase du docteur ZUCMAN, que j'ai lue en me documentant pour ce reportage. *Ce n'est pas parce que quelqu'un ne dit rien qu'il n'a rien à dire et que ce qu'il a à dire n'est pas nécessairement ce à quoi nous nous attendons ou ce que nous aimerions entendre.* Agathe et Justine ont raison, c'est ça aussi l'évènement : savoir que l'autre peut sans savoir à l'avance quoi, quand et comment. Je finis par me dire que ces enfants sont bien surprenants, des évènements à eux tous seuls. Je me demande ce qu'ils vont encore me dire et ma lassitude de tout à l'heure s'est un peu estompée.

« Voilà, on a fini, je vous libère. »

Antoine, Justine et Alice nous ont rejoints. Justine, souriante, est dans le fauteuil électrique dont elle m'a parlé et effectivement, elle le manœuvre plutôt bien. Je prends congé et je descends en me félicitant d'avoir accepté ce reportage, quelle aventure, je souris toute seule, la vie est vraiment étonnante et belle parfois.





Chapitre VII

Tout en descendant l'escalier, je me demande ce qui m'intéresse tant dans ce que ces enfants me montrent. Il faut que je le sois pour préférer suivre une petite qui avance péniblement ou regarder deux ados jouer aux cartes plutôt que d'aller signer un document nécessaire à la rédaction de mon article. Est-ce la façon toute simple qu'ils ont de me raconter leurs difficultés et leurs joies ? Leur manière étonnante d'être à l'aise avec moi alors qu'ils ne me connaissent pas ? Le sourire et la bonne humeur qu'ils affichent alors qu'ils auraient des millions de bonnes raisons de râler, de se plaindre, d'être désabusés, découragés par la somme de difficultés qu'ils ont à surmonter ?

« Ah vous voilà, j'ai un papier à vous faire signer, je suis à vous dans un instant. »

Je sursaute, perdue dans mes pensées, je n'ai pas réalisé que je suis arrivée au rez de chaussée.

Madame DROER est en train de parler avec un homme de taille moyenne, au doux visage, habillé d'un costume classique et qui a une mallette dans la main.

« Il faut que vous préveniez ses parents maintenant et que vous fassiez venir le SAMU Antoinette, il ne peut pas reprendre le taxi comme ça, il doit partir à l'hôpital.

- Vous êtes sûr docteur ? Parce que c'est une responsabilité ça. Je ne peux pas me permettre de me tromper.

- Ses parents habitent à côté. Appelez-les en premier, ils seront là avant la

camionnette des urgences. Ne perdez pas trop de temps, il est en mauvaise posture ce petit.

- D'accord Docteur, je vous fais confiance, je m'en occupe tout de suite. »

Madame DROER réapparaît quelques minutes plus tard dans le hall et me fait signe de la rejoindre. J'entre alors dans un tout petit bureau, mangé par un tas de livres, des plantes et une table qui me paraît bien trop grande pour cette pièce, et bien trop encombrée.

« Asseyez-vous je vous prie. J'ai une attestation à vous faire signer afin de préserver notre association. Il s'agit de votre parole écrite que les noms des enfants et des professionnels seront changés dans votre article, qu'il n'y aura aucune photo des personnes et que vous ne publierez rien de diffamatoire.

- Je comprends, pas de problème, je prends le temps de lire et je vous signe ça. »

Le téléphone sonne

« Allo, ... oui, ... non, ... d'accord, à tout à l'heure.

- Voilà madame DROER, c'est fait.

- Merci, avez-vous eu matière à écrire quelque chose ?

- Oui, je pense avoir presque terminé ma visite. J'ai passé une journée fort intéressante et instructive, ça devrait faire un bon article.

- Tant mieux, et n'oubliez pas, je tiens à le lire avant qu'il ne soit publié.

- Mais bien sûr, je vous l'enverrai sans problème. Au revoir madame.

- Au revoir. Je ne vous raccompagne pas, j'ai encore beaucoup de travail, ma journée est loin d'être terminée.»

Je sors rapidement de ce bureau où j'ai la sensation d'étouffer, je me demande comment elle peut travailler là-dedans. Dans le hall, il y a un couple qui parle avec Catherine.

« Géraldine, vous êtes encore là ? Je vous présente les parents de David. Il va être obligé de partir pour l'hôpital dès que l'ambulance sera là. Madame est journaliste, elle est venue écrire un article sur le Centre. »

Je regarde cet homme et cette femme, je voudrais leur dire que leur enfant est un sacré petit bonhomme, qu'il m'a expliqué bien des choses aujourd'hui, qu'ils peuvent être fiers de lui, que je souhaiterais le revoir avant qu'il ne s'en aille. Mais rien ne sort de ma bouche qu'un « Bonjour, je suis désolée pour votre fils ». Je ne sais pas quoi dire d'autre.

Antoine sort de l'ascenseur avec Béatrice, Justine, Alice et Agathe, il traverse le hall à toute vitesse dans notre direction.

« Géraldine, je crois que vous avez laissé vos affaires là-haut, si vous tenez à les retrouver en bon état, je vous conseille de les récupérer rapidement.

- Merci, je vais les chercher. »

Je m'éloigne presque en hâte, je sais que je ne reverrai pas David.

Je grimpe une dernière fois les escaliers, mes jambes sont lourdes tout à coup, je vais aller récupérer mon matériel et je vais rentrer, je ne suis pas prête d'oublier cette journée...

Je frappe à la porte vitrée, personne, j'entre, silence, il règne ici un calme étrange. J'aperçois mes feuilles sur la table.

« Bonjour »

Qui me parle ? Je regarde à droite, à gauche sans trouver d'où vient cette voix grave et féminine.

« Je m'appelle Muriel »

La voix vient d'en bas, je baisse les yeux et près de l'ascenseur, sous la fenêtre ensoleillée, une grande femme est allongée par terre, les jambes repliées. Elle a les cheveux très courts et d'immenses yeux bleus qui lui dévorent les joues. Elle est extrêmement mince et musclée. Elle me fixe longuement, j'ai la désagréable sensation, comme pour Patrick, que ses yeux me traversent pour regarder ailleurs, comme si je n'existais pas.

« Je suis ici depuis bien longtemps et je vais partir. Je vais dans un endroit qui s'appelle une MAS, parce que j'ai atteint la limite d'âge pour rester ici. Je ne vous parlerai pas longtemps car je n'aime pas discuter, je préfère mon monde où les autres sont loin enveloppés dans le brouillard protecteur de mes pensées. Je vous ai observé plusieurs fois aujourd'hui et vous avez une écoute à distance qui me plaît. Pour une fois je vais donc faire un effort. »

Alors là c'est la meilleure ! C'est moi le limier, la journaliste, et je n'ai à aucun instant vu cette femme qui m'observait. Je la regarde, un peu bête, elle poursuit, impassible.

« J'aime qu'on me laisse en paix, chaque parole me fait mal si elle est trop forte, trop proche. Ne vous approchez pas trop près de moi car ça me blesse, c'est comme si vous me mettiez un coup. Ça a toujours été comme ça, je ne sais pas pourquoi mais il me faut, beaucoup, beaucoup de temps pour accepter les autres. J'admets qu'on me change, qu'on me donne à manger, qu'on me fasse faire des déplacements parce que je n'ai pas le choix mais pour ce qui est des rencontres, là je refuse de me livrer. Peu ont réussi à avoir ma confiance et quand ils sont partis ça a été un drame pour moi, alors aujourd'hui, j'ai placé la barre si haute que personne je pense ne pourra m'atteindre.

Dans mon monde, je flotte dans l'air, je souris aux poussières qui dansent dans un rayon de soleil, je respire la rosée, je construis des poèmes de mouvements et d'odeurs, de sons et de couleurs.

Tiens, puisque vous êtes assez respectueuse pour ne pas avoir ouvert la bouche et que vous êtes resté hors de mon espace vital, voici un poème que j'ai

composé en m'imaginant dans mon futur lieu de vie, je l'écrirai avec mes yeux dans les nuages, lorsque je serai là-bas.

Ondoyant au sol, telle une sirène, Muriel s'éloigne sans même jeter un regard sur moi. Tant mieux car ma tête doit être vraiment celle d'un extra terrestre découvrant la terre, de Christophe Colomb lorsqu'il a regardé le premier indien, la tête d'une ahurie quoi. Sa voix grave entonne de légers cris qui résonnent dans la pièce vide comme une étrange musique.



Je suis une personne polyhandicapée.

Je suis aussi Muriel, une femme aux yeux bleus.

*J'aime la couleur jaune, les ballades en été,
La mélodie des voix et la chaleur des feux.*

Je suis dans une MAS depuis quelques années

Et j'ai vu défiler une masse de gens :

*Certains étaient sensas, d'autres... j'ai oublié,
Mon but essentiel est d'appivoiser le temps.*

*Ce temps qui m'exaspère parfois par sa lenteur,
Lorsque les jours sont creux de la douche au coucher :*

*Ce temps qui s'accélère aux visites extérieures
Qui durent toujours trop peu, où tout est minuté.*

*Les semaines se suivent et se ressemblent tant,
Ça devient fatigant de savourer le temps.
Je garde ma salive, mes mots sont en dedans,
Pourtant je voudrais tant parler ce que je sens.*

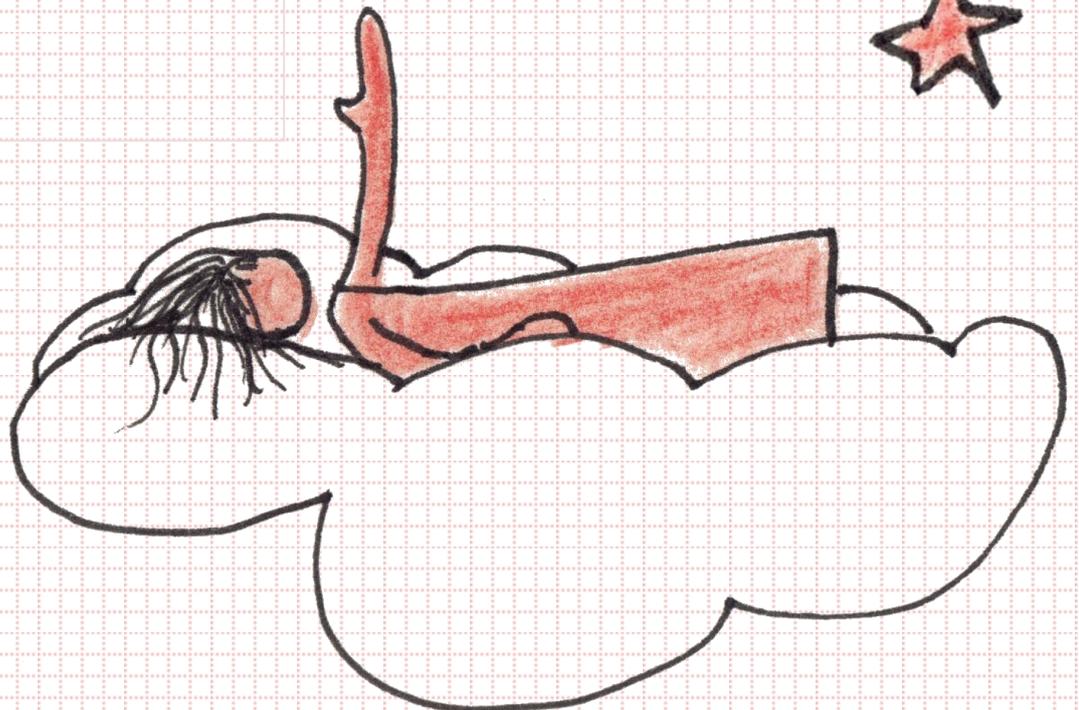
*Lorsque vous me voyez, que vous dit mon image ?
Elle est brune aux yeux bleus, elle a de jolies mains.*

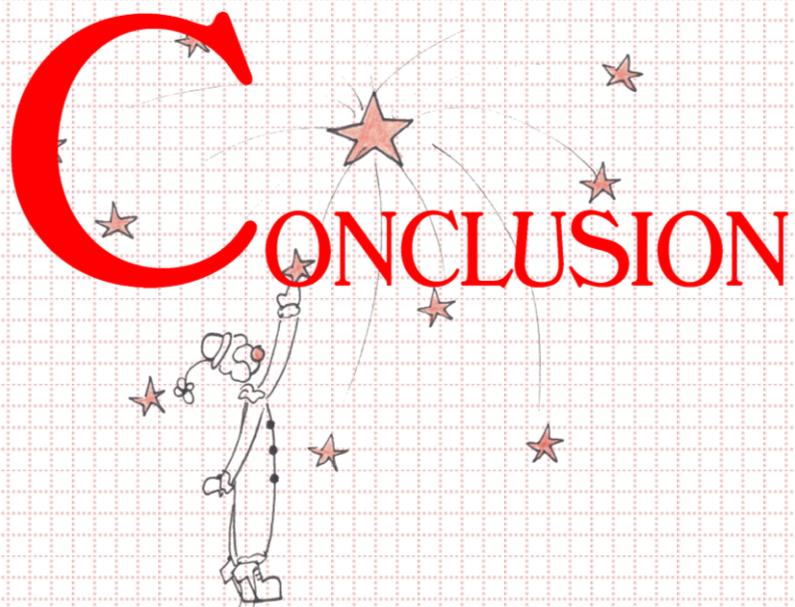
*Oh, une handicapée, la pauvre, elle a quel âge ?
Est-ce que pour un peu vous changez de chemin ?*

*Ma vie a t'elle un sens autre qu'être coupable ?
Ma valeur d'existence a t'elle pour vous un prix ?
M'accordez-vous la chance d'être votre semblable ?
Malgré nos différences, suis-je une femme aussi ?*

*Les heures qui chantent ou tremblent, tristes ou colorées,
Rythment ce quotidien où s'ancre l'habitude.*

*Nos journées se ressemblent, quoi que vous en pensiez,
Nous avons en commun la même finitude.*







« Alors Géraldine, ton article, il avance ? Je veux l'intégrer au prochain numéro, tu me le montres quand ? Tu as décidé de l'écrire en anglais ou quoi ?

- Oui, oui, ça avance patron, ne vous faites pas de souci, je vous le montre bientôt. Je pense que ce sera un bon article.

- Tant mieux, je sais que tu es capable de nous étonner tous encore une fois, je suis impatient de te lire. Mais dis moi, tu es sûre que ça va ? Je te trouve une petite mine depuis quelques jours. Toi, tu as besoin de vacances, on a peut-être un peu trop tiré sur la corde ces temps-ci. Dès que tu as terminé ce truc là, tu me fais le plaisir de déguerpir pendant quelques jours et tu vas te reposer. C'est compris ? »

Tu parles si j'avais compris. Le boss c'est pas un tendre mais il a un grand cœur même si le cache sous des airs de papier de verre à grain épais. Par contre, pour lui, le boulot, c'est le boulot et les états d'âme n'y ont pas leur place. Tu fais ton métier de journaliste et après, s'il te reste du temps, tu regardes ce que t'ont fait les soucis dont tu as parlé dans tes articles. Ça lui avait d'ailleurs valu pas mal de déboires dans sa

vie personnelle à mon patron, mais bon ... c'est une autre histoire.

Comment aurais-je pu lui dire que je n'avais pas encore écrit une seule ligne depuis une semaine que j'étais allée faire ce reportage au Centre des Etoiles ? Ce n'était pas faute d'avoir essayé mais je n'y arrivais tout simplement pas. Cette journée auprès des enfants polyhandicapés tournait en boucle dans ma tête, j'en perdais le sommeil et la motivation. Bref, j'étais au bord de la déprime. Jamais encore je n'avais eu ce sentiment étrange d'être passée à côté de quelque chose d'important en partant trop vite, trop tôt, mal...

Il faut dire qu'en quittant Muriel, j'avais dans l'idée de dire au revoir aux enfants et aux professionnels rencontrés et arrivée dans le hall, j'avais vu l'ambulance. Antoine parlait avec les parents de David. Le docteur, l'air préoccupé était en conversation avec un homme en blouse blanche, ... et j'avais eu peur. Je ne voulais pas voir arriver ce petit sur un brancard, peut-être avec un visage marqué par la souffrance, peut-être en train d'étouffer, je m'étais enfuie.

Vite, j'étais sortie et j'avais pris ma voiture pour quitter cet endroit où je ne reviendrai probablement jamais.

Arrivée chez moi, j'avais soudain réalisé ce que je venais de faire. David m'avait demandé de lui dire au revoir, il avait pris

le temps de m'expliquer pourquoi et moi, je n'avais pensé qu'à une chose, ne pas le voir diminué, ne pas garder une image amoindrie de cet enfant qui m'avait en quelques phrases donné tant de leçons de vie. Et tous les autres, ... Nana allait peut-être penser que j'étais morte, Bastien que ses mains m'avaient joué un vilain tour...

J'avais pris une bonne douche afin de me détendre un peu et je m'étais mise devant un film léger pour me changer les idées. Le lendemain, en bien meilleure forme et même un peu ironique sur ma sensibilité de la veille, j'avais décidé d'attaquer mon article. Le plus vite ce serait terminé, le mieux ce serait. Je n'étais pas du genre à trop m'apitoyer sur la misère humaine, sinon je n'aurais jamais pu faire ce métier.

Le téléphone m'avait interrompue avant même que j'ai pu commencer à écrire.

« Allo, bonjour, Antoinette DROER à l'appareil. Je tenais à vous informer qu'un des enfants dont vous allez parler dans votre article est décédé hier. Il s'agit de David D., l'ambulance du SAMU est venue le chercher mais il n'a pas pu arriver jusqu'à l'hôpital, il est mort durant le trajet. Je vous demanderai donc d'en tenir compte dans ce que vous allez écrire. Les parents sont sous le choc, il faut les ménager. »

J'étais abasourdie, j'avais bredouillé je ne sais quoi à cette femme avant de raccrocher.

David était mort, ce petit garçon étonnant, bouleversant par certains aspects, avait quitté pour toujours son école, ses parents, ses amis ... et je ne lui avais pas dit au revoir.

Et depuis une semaine, cette phrase tournait en boucle dans ma tête sans que je puisse penser à autre chose. Un sentiment de culpabilité que je ne connaissais pas était entré en moi et aucun des stratagèmes qui me permettaient d'ordinaire de gérer le stress inhérent à ma profession n'avait pu m'en débarrasser. Et devant mon patron, je n'avais pas eu le courage de parler de tout ça ! Comment allais-je me sortir de ce pétrin ?

Je décide de quitter le bureau pour boire un verre quelque part. Mon téléphone se

met à vibrer au moment où j'ouvre la portière de ma voiture

« Allo, Géraldine, c'est Pascal, tu serais dispo pour un p'tit café? Ça fait longtemps qu'on n'a pas pris un moment sympa ensemble. »

Le bar de chez Léon c'est notre repère à Pascal et à moi, nous y avons refait le monde, nous avons échangé sur nos soucis de boulot, nos problèmes sentimentaux, nos passions, nos découvertes. Nous nous connaissons depuis tant d'années ! Cet ami simple et généreux, architecte de son état, je l'ai rencontré à un salon sur l'habitat humaniste où il exposait pour le compte de sa boîte. J'avais trouvé ses réalisations belles et harmonieuses, je lui avais demandé de m'expliquer l'une d'elles, assez rapidement nous avions échangé sur le sens de son travail, ses valeurs et nous avons terminé la soirée ensemble, chez Léon.

Après avoir discuté un peu de tout et de rien, je lui explique mon problème afin qu'il me donne son avis. Comme à son habitude, il réfléchit, pose quelques questions précises, réfléchit encore et finit pas me dire.

« Géraldine, ces enfants, ils ne te doivent rien et tu ne leur doit rien non plus. Avant ta visite là-bas, ils avaient une vie, une histoire et elle continuera après toi, sans toi. Que tu aies été touchée et même impressionnée par ce qu'ils ont pu te donner comme message, que tu sois triste de ne pas leur avoir dit au revoir, c'est tout à ton honneur. Mais de là à te mettre dans cet état ! Si tu veux mon avis je vais te le donner. D'abord, tu mélanges ton ressenti et ton travail. Ensuite ton patron a raison, tu as besoin de vacances. Enfin, pour l'instant, tu as un papier à écrire et qui te donne du fil à retordre. Il faut pourtant que tu le rédiges.

Réfléchis une seconde, c'est un article que tu dois pondre, pas un livre, ni un témoignage, alors reprends le fil de cette journée, les lieux, les personnes, ce pourquoi tu es allée là-bas. Fais simple, direct, mets y la touche d'humour qui te caractérise. Si un message doit passer, il passera, alors ne te prends pas trop la tête

à vouloir le faire émerger à tout prix. Trouver du sens, ce n'est pas ce qu'on te demande, et la vie n'en n'a pas toujours, crois moi. Dis toi que ce que les gens retiendront de tout ça, tu ne le sauras jamais, alors pourquoi t'en inquiéter ? Ecrire cet article est ton travail, le reste - ta découverte incroyable, ton coup de cœur pour l'humanité de ces enfants, c'est un aspect qui est du domaine personnel. Si tu veux écrire là-dessus ok, mais attends un peu et dans quelques mois, fais un roman, ce serait un beau sujet je pense. C'est un de tes projets je crois de te lancer dans l'écriture d'un livre ? Tu peux compter sur moi en tout cas si tu décides de le concrétiser.

Tu reprends quelque chose ? Parce que moi oui, ça donne soif de causer. »

Y a pas à dire, les amis ça a du bon. Ce matin, devant ma table, je repense à ce que nous avons dit hier Pascal et moi. Et je commence à écrire. Rapidement, je ne suis pas satisfaite et je raye phrases sur phrases. Je ne m'en inquiète pas trop, c'est habituel dans ma manière de travailler. Des questions sur la vie, la mort, le handicap, la souffrance, la communication, l'adaptation, les efforts ... se bousculent dans ma tête.

Au bout de deux heures, je me lève, sur mon bureau des pages ressemblant à des dessins abstraits sont ma seule production.

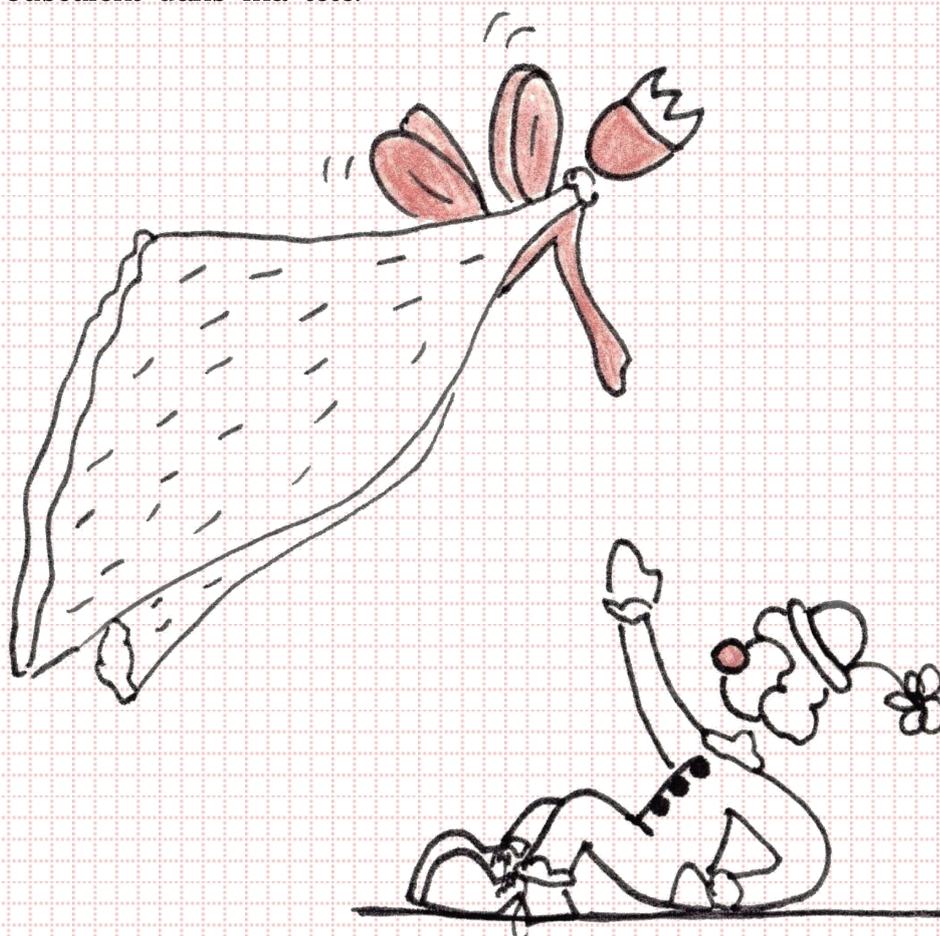
Et si ce papier que je dois écrire était ma manière de dire au revoir à David et à tous ces enfants étranges et attachants ? Ces enfants qui, au-delà de ce que montre l'apparence, ont la capacité de me faire réfléchir sur des questions essentielles et qui, j'en suis sûre à présent, peuvent aussi intéresser mes lecteurs.

Comment le commencer cet article ? Encore une fois, je me remémore la journée au Centre, mon arrivée dans ce grand hall désert, ma rencontre avec un petit garçon installé dans un drôle de fauteuil, son sourire surtout. Ce sourire que je décide de garder comme dernière image, très belle image, de lui.

Et alors, doucement, presque naturellement, les mots coulent sur le papier.

« Bonjour, je m'appelle Géraldine, je suis journaliste et je viens écrire un article sur ton école.

- Bonjour, moi je m'appelle David et je vais mourir. ... »



EPILOGUE

Me voilà parvenue au terme de ce travail de transmission d'une expérience professionnelle remplie de rencontres, de surprises, de réflexion. Cinq années se sont écoulées depuis le commencement de ce livre et mon départ de l'institution où David était accueilli. Cinq années qui auront sûrement été nécessaires pour tenter de saisir l'importance et la richesse d'un accompagnement quotidien de personnes différentes tant dans leur manière d'être au monde que dans leur capacité à s'adapter à ce monde.

Ces enfants, puis ces adultes, que j'ai appris à connaître dans les mille et un gestes du quotidien effectués ensemble, dans les nombreux moments d'échanges – parfois verbaux, souvent gestuels ou par le regard, le toucher – m'ont permis de comprendre certaines choses que je vais tenter de mettre en mots.

Mes premières rencontres avec ces personnes polyhandicapées se sont faites sur le mode de la surprise. Cet enfant, cette femme, cet homme, étaient si différents de moi que je n'ai pas pu ne pas avoir eu un sentiment d'étrangeté, de recul. Nier ce sentiment ou se laisser envahir par lui, ou bien encore se sentir coupable, c'est à mon avis se tromper de chemin, manquer le rendez-vous.

Dans ces premières rencontres, je ne connaissais pas ces personnes et elles ne me connaissaient pas non plus. C'est donc sur la base de nos représentations respectives, de nos expériences passées, de nos valeurs et de nos connaissances que nos premiers sentiments sont advenus.

Ensuite, il aurait été possible pour moi de m'en tenir là et de les considérer pour ce que je pensais qu'elles étaient, pour ce que j'observais aux premiers regards. J'ai choisi de tenter d'aller plus loin, en cherchant à connaître ces personnes, à échanger avec elles et avec d'autres qui avaient déjà parcouru une partie du chemin, qui avaient l'expérience. Ces premiers échanges, à priori difficiles à cause de la barrière du langage et des appareillages, ont été envisageables lorsque, la première impression passée, j'ai accepté de sortir de ce que je savais, de ce dont j'avais

l'habitude, et de prendre le temps de me laisser surprendre.

En face d'une personne polyhandicapée, le connu disparaît, il y a une certaine angoisse, celle de ne pas savoir quoi dire, comment faire, celle de ne pas être compris, de ne pas savoir comment réagir lorsque le comportement observé paraît insensé ou incongru. C'est dans la relation au jour le jour avec cette personne, dans l'échange avec ses parents et entre collègues sur ce qui questionne, que se construit un sens possible, toujours fragile, toujours à recréer. Pas de recette miracle qui éviterait les erreurs ou les impasses, pas de technique rassurante qui pourrait s'appliquer, juste la patience presque têtue d'accomplir au quotidien les gestes ordinaires au creuset desquels, peu à peu, peuvent émerger des possibles.

La proximité acceptée avec les plus faibles, les plus différents permettrait alors, peut-être, de ne pas perdre de vue le but, car le risque est toujours présent d'oublier l'Homme au profit de sa construction, de ne plus voir que la machine au détriment de l'Autre. Et ainsi, la confrontation avec ceux qui ne peuvent, ne pourront jamais malgré tous nos efforts, nos connaissances, notre haute technicité, entrer dans le modèle qui est proposé au plus grand nombre d'entre nous nous permet de ne pas oublier que nous aussi nous sommes faibles, que nous aussi nous pouvons souffrir, que nous aussi nous pouvons un jour devenir vulnérables, et nous le deviendrons inévitablement dans les derniers jours de notre vie.

Loin d'un fatalisme ou d'un pessimisme que pourraient opposer les critiques, cette certitude peut nous permettre de ne pas oublier un autre aspect de notre existence humaine. Nous sommes et ne pouvons être qu'en relation avec les autres. Il ne s'agit pas d'être juste des individus de plus en plus performants même si c'est ce qui nous est proposé comme modèle, des techniciens de plus en plus efficaces même si une certaine efficacité est nécessaire parfois, des inventeurs de plus en plus rentables même si les inventions peuvent être utiles. Il s'agit de mettre nos compétences de plus en plus grandes au

service de tous nos semblables et qu'en rendant notre monde de plus en plus habitable par tous, nous le fassions sans perdre de vue l'essentiel : c'est pour et avec les autres que je construis un univers à la mesure de chacun. Et la présence de mon semblable le plus dépendant, le plus faible, le plus fragile, peut me permettre de ne pas oublier cet essentiel.

Oui, me voilà parvenue au terme de ce travail de transmission d'une expérience professionnelle remplie de rencontres, de surprises, de réflexion. Il me reste encore à dire merci à des enfants, à des adultes, qui m'auront enseigné une manière de vivre et d'être en relation faite de simplicité et de courage, qui auront aidé l'apprenti éducatrice que j'étais à quitter les bancs rassurants de la formation pour plonger dans l'inconnu d'un travail difficile et passionnant. Un travail où l'interaction humaine est permanente, surprenante, génératrice de questionnements, de doutes parfois, d'épuisement même, de belles surprises également, de sens aussi. Il me reste enfin à exprimer, envers et contre tout, cette conviction que tout Homme, même le plus faible, le plus démuné, a une valeur d'être dans un monde habité par d'autres Hommes qui, si ils acceptent de s'approcher de lui, découvriront que cette valeur n'amointrit en rien la leur mais au contraire l'enrichit.

Un ou deux petits pas de plus ...

Si, en parcourant cet écrit, des parents, peuvent « voir » leur enfant ; si des professionnels se sentent reconnus dans leur travail si peu visible et pourtant si important ; si des hommes et des femmes qui n'ont jamais croisé d'enfants polyhandicapés peuvent être touchés par leur vie, leur courage, il me semble que j'aurai gagné mon pari de montrer la valeur d'être de ces personnes, encore si méconnues malgré tout ce qui est fait et dit du handicap depuis presque trois décennies.

Le récit qui précède, s'il se suffit à lui-même, peut être - et a été pour moi, une base de réflexion beaucoup plus large sur la valeur de l'existence humaine, sur la place de chacun dans le monde, aujourd'hui. Partager un peu de cette réflexion, tenter de la mettre en mots a été un travail difficile parce qu'il a nécessité de prendre du recul, de faire un ou deux petits pas de plus afin de voir autrement toute l'expérience d'accompagnement qui a été et est encore la mienne. Ce passage à l'écrit a été difficile aussi parce que si l'observation et sa mise en mots me sont aisées tirer des hypothèses de cette observation l'est beaucoup moins. Analyse difficile enfin parce que les idées dégagées n'ont pu être rattachées entre elles, je n'ai pas trouvé le « fil rouge », celui qui aurait conduit à quelques pages fluides et reliées. Je propose malgré tout ce travail, un peu décousu, parfois maladroit, afin que l'on comprenne que ce que j'ai écrit n'est pas juste un petit roman, même s'il se suffit à lui-même, mais aussi une histoire de vies qui pourraient d'une part ne pas être si éloignées des nôtres et d'autre part nous en apprendre un peu plus ... qui sait ...

En effet, si les personnes polyhandicapées et plus largement les personnes en grande dépendance, ont une valeur d'être aussi légitime que celle de tout Homme, elles ont eu et ont encore, à mon avis, une place importante dans tout groupe humain. Les travailleurs sociaux qui les accompagnent peuvent dire quelque chose de cette place s'ils ont assez d'espace pour passer de temps en temps de l'action quotidienne à l'échange, avec les personnes dont ils

s'occupent, leurs familles, leurs collègues, leurs relations au sens large.

Chacun peut avoir dans son entourage plus ou moins proche une personne dépendante dont les réactions peuvent dérouter, la nécessité de soins importants faire peur, la faiblesse inquiéter, une personne assez proche pour que des questions se posent, que des peurs se réveillent mais aussi que des besoins communs se distinguent, que des essentiels se révèlent. Et c'est dans ce questionnement parfois difficile, dans cette recherche de sens, que la place dont je parle peut se donner à voir. Une place au moins aussi importante que celles qui sont valorisées aujourd'hui, ou que d'autres qui ont été mises à l'honneur au cours de l'histoire de l'Homme. C'est ce lent cheminement d'abord professionnel puis simplement humain que je vais tenter d'expliquer maintenant.

Lorsque je suis confrontée à la différence, je me retrouve face à l'inconnu, je ne comprends pas, je ne sais pas comment réagir. En effet, ce que je connais me sert de base dans mes relations avec les autres. Lorsqu'une personne parle, c'est ce qui résonne en moi de connu qui fait écho. Alors je peux penser, répondre avec ce que je sais, ce que j'ai appris, donner mon avis et nous pouvons nous comprendre sur la base d'un vocabulaire commun. Lorsque nous ne sommes pas d'accord, c'est encore sur la base de nos ressemblances, de ce qui nous relie, que nous pouvons nous exprimer et partager sur nos points de vue différents.

L'accompagnement des personnes dépendantes demande beaucoup de gestes techniques, il s'agit parfois de presque tout faire pour elles. Nous pouvons alors envisager en tant que professionnels que nous avons à laver, habiller, déplacer, nourrir, « apprendre à », occuper, nous occuper... d'individus qui ne pourraient pas le faire sans nous. C'est-à-dire accomplir une succession d'actes qui deviennent de plus en plus efficaces avec l'expérience, les formations, les connaissances acquises. Un ensemble de « faire » qui peuvent, si nous n'y prenons pas garde devenir une routine

mécanique, peu valorisante et perdre peu à peu tout sens.

Nous pouvons aussi idéaliser notre travail, avec nos bonnes intentions et notre affectivité, penser que, lorsque nous donnons le bain, que nous emmenons en promenade, que nous donnons de bonnes choses à manger, que nous mettons de jolis vêtements, que grâce à nous un résidant a pu faire quelque chose ..., nous donnons à ces personnes ce que, sans nous, elles n'auraient jamais pu avoir. Un ensemble de « bien faire », qui nous place dans une position de supériorité vis-à-vis de celui dont nous nous occupons et qui, si nous n'y prenons pas garde peut devenir une habitude où seul ce que nous accomplissons a du sens.

C'est dans le travail en équipe, avec des professionnels de différentes disciplines, dans l'échange, le partage et la confrontation avec d'autres points de vue - et celui des parents et des personnes polyhandicapées en fait partie, c'est dans cette parole dite et écoutée que nous pouvons peut-être éviter ces deux écueils, dont a parlé Philippe CHAVAROCHE. *« Le chercheur cherche donc, il tente tout pour permettre à l'autre d'utiliser ses ressources, il navigue entre deux lignes de crêtes, entre deux écueils utopistes qui le guettent au quotidien : la surestimation des ressources par l'imaginaire et la sous estimation des ressources par le réel. »*¹

Lorsque nous sommes entre professionnels qui travaillons auprès de personnes en situation de grande dépendance, le langage que nous employons, par habitude, par imitation ou par facilité, traduit quelque chose de notre manière de considérer l'autre. Ce langage est alors transmis, le plus souvent sans que la question ne soit posée, sans que cela ne suscite l'étonnement. Il peut être une façon de dire, sans le dire, ce qui ne doit pas, ce qui ne peut pas, être dit. Comme si il était une

¹ Extrait du colloque : Pour un accompagnement éthique de la personne en grande vulnérabilité, Bordeaux, octobre 2008.

manière de pouvoir exprimer tout ce que le handicap nous renvoie de négatif et qui, bien souvent n'est pas mis en paroles, faute de temps, de lieux pour le faire et surtout de l'autorisation à exposer tout cela.

Par exemple, lorsqu'un professionnel travaillant auprès de personne polyhandicapées « a fait » un résidant, cela signifie pour lui et ses collègues qu'il a terminé de l'accompagner pour sa toilette. C'est d'ailleurs ce qu'il explique si on le lui demande. Mais, si on réfléchit au sens de ce verbe d'action, on fait une chose, pas une personne. Et même si ce ne sont que des mots, et même si cela va plus vite à dire, le danger est toujours là de finir par identifier l'autre que nous « faisons » à ce que nous en disons, surtout lorsque nous n'en n'avons pas conscience.

Or, dire ce qui nous dérange, nous déroute, nous semble difficile voire incompréhensible, ne signifie pas que nous réduisons l'autre aux sentiments que parfois il suscite en nous. Au contraire, cela permet de se dégager du poids des perceptions négatives, que nous ressentons tous à un moment ou à un autre, face à tout être humain, parce que justement nous partageons cette humanité.

La grande dépendance induit que les besoins, même les plus élémentaires, que chacun est d'habitude à même de satisfaire par lui-même le seront ici par une tierce personne. Le temps, dans une institution qui accueille des personnes polyhandicapées, est alors rythmé par les nombreux actes de soin à accomplir, par les repas à donner, par les activités à mener. C'est sur la base d'un emploi du temps de ces besoins que la journée va s'organiser. Le rythme de celui-ci est cadencé, chaque professionnel accomplit les toilettes, donne les repas, fait les changes, court à ses activités ...

La grande dépendance induit aussi la lenteur. Une personne polyhandicapée peut mettre cinq minutes pour poser dans la pаниère une serviette, une autre aura besoin d'un temps conséquent pour simplement appuyer sur le bouton de l'ascenseur, manger pour une troisième nécessitera que

chaque bouchée se prenne lentement, très lentement. Si on suit exclusivement son rythme, la personne ne pourra pas obtenir dans une journée la totalité de ce dont elle a besoin.

Entre course contre la montre et extrême lenteur, le choc peut être rude et les beaux projets d'apprentissage difficiles à tenir. La tentation peut être grande de « faire à la place de » ce que l'éducateur accomplira toujours plus vite et sans avoir besoin de superviser les opérations de cet autre toujours trop lent, qui peut se tromper... alors qu'il y a encore tant de choses à faire.

C'est dans les plus petites choses que la résistance à la course effrénée peut être menée : frapper avant d'entrer dans la chambre, la salle de bain, ne prend que quelques secondes, prévenir par des mots simples, ou en touchant la personne, qu'elle va être soulevée, que son fauteuil va démarrer... n'enlève pas beaucoup de temps au temps. Cela demande néanmoins un peu de disponibilité et d'attention et c'est là que la résistance se joue, car la vitesse, qui peut être nécessaire face à la somme de choses à accomplir, a cette capacité de faire oublier ces petites choses essentielles ... et qui ne prennent en fait que très peu de temps.

De par sa définition, le polyhandicap provoque une dépendance extrême. De plus, il peut être difficile de comprendre les actions, les mimiques, les cris, ... de la personne polyhandicapée. Où et comment une personne qui n'a guère de possibilité d'action, qui ne sait pas parler et a du mal à se faire comprendre, dont nous ne savons presque rien de la façon de penser, peut-elle s'auto-déterminer ?

Cela passe d'abord par la reconnaissance de la possibilité d'intentionnalité pour chacun, par la recherche d'une communication qui permette à la personne de faire des demandes : ce peuvent être des gestes, des expressions faciales, un son... Cela passe ensuite souvent par une interprétation de notre part. Il y a bien sûr un risque énorme de se tromper ou d'être dans la surestimation, la sous évaluation. Faut-il pour autant ne rien tenter ? Le

risque est alors autre : la négation de la relation éducative jugée impossible sans communication et la « chosification ». Cela passe enfin par l'observation des capacités d'adaptation de la personne. L'adaptation peut être vue ici comme un mécanisme interactif, entre une personne avec ses possibilités, l'ensemble des techniques palliatives mises à sa disposition au vu de ses difficultés et l'accessibilité du milieu à cette personne.

Les processus mis en œuvre dans l'adaptation sont infinis et propres à chacun selon ses aptitudes, sa créativité, son histoire et selon la nature du milieu environnant. L'adaptation peut être passive et source d'inertie lorsque la personne est considérée comme un objet, que tout est fait à sa place. Elle peut aussi être active et source d'enrichissement lorsque la personne est considérée comme un être « en capacité de ». C'est de cette adaptation active qu'il s'agit lorsqu'un enfant ou un adulte polyhandicapé trouve une solution par elle-même, même cocasse, même inattendue, gagnant ainsi un peu plus en auto-détermination.

Pensons aussi à la multitude d'intervenants - dont nous n'imaginons même pas le nombre et la diversité (éducateurs, rééducateurs, médecins, psychologues...), et à leur renouvellement constant, auxquels la personne polyhandicapée aura à s'adapter. Ceci demande une capacité relationnelle dont peu de personnes dites non handicapées sont capables. S'adapter peut alors être envisagé comme une interaction positive qui aboutit à l'intégration, la plus harmonieuse possible, d'un sujet en interdépendance avec les autres et le monde et donc comme une forme d'intelligence, une certaine maîtrise sur la vie, sur sa vie.

Les besoins de la personne en situation de grande vulnérabilité « *qui se retrouve dans l'incapacité de conduire elle-même sa vie, d'exprimer ses besoins ou ses désirs, qui devient tributaire d'autrui* »² sont multiples et complexes. Ils demandent de la part de

ceux qui l'accompagnent d'organiser la vie quotidienne de manière à y répondre et à permettre à chaque personne de vivre le mieux possible avec ses difficultés mais aussi ses capacités, ses désirs.

Penser que la personne polyhandicapée peut avoir des désirs, peut vouloir faire des choix semble parfois un non sens aux professionnels lorsqu'ils sont confrontés au silence, à l'incompréhension face à leurs demandes, pourtant formulées de manière simple, au refus, aux pleurs... Pourtant ce refus, par exemple, peut être l'expression d'un choix et la résistance aux sollicitations une manière de dire NON.

Il ne s'agit pas de simplifier les choses, soit en se disant que si l'autre refuse je dois laisser tomber, soit en insistant au nom d'un projet qui doit être réalisé coûte que coûte. « *Le projet, si cher à nos institutions peut être pensé comme protection contre l'angoisse générée par l'impuissance à conserver l'illusion dans le temps. Alors, ne peut-on penser un accompagnement au jour le jour ?, dans les difficultés de la personne polyhandicapée et non pas dans un but, qui pourrait être celui de gommer le handicap.* »³ Ce projet, élaboré par les professionnels, est une notion importante pour les travailleurs sociaux. En le construisant, ils répondent d'abord à une de leur mission, il s'agit d'un impératif légal. Bien souvent il est écrit et pensé sur la base des observations de la personne, en oubliant de l'associer et même parfois de l'en informer.

Bien sûr il peut être difficile de trouver comment communiquer ce qui nous paraît déjà si complexe à expliquer entre nous à une personne polyhandicapée. Cela nécessite du temps, de faire le pari que l'autre a quelque chose à apporter et de se rappeler que tout simplement puisque ça le concerne en premier lieu, il doit être associé à ce qui va être décidé pour lui. Trouver des manières de communiquer avec la personne polyhandicapée sur sa vie, ses envies..., devrait faire partie de tout projet individuel personnalisé.

2 Sylvie PANDELE, Bordeaux, octobre 2008.

3 Philippe CHAVAROCHE, Bordeaux, octobre 2008.

Il y a un équilibre toujours à tenir, source de tension, d'inconfort, entre le risque de « chosification » de la personne dont je m'occupe et le risque de fusion, entre une trop grande distance et une négation de la distance. D'un côté je peux essayer de me protéger en évitant que mes affects n'entrent en jeu dans la relation, je pense que je dois rester professionnel(le) et donc éviter d'être touché(e) par ce que l'autre me renvoie. Au contraire, je peux être submergée par mes ressentis, m'installer dans une relation où l'autre prend toute la place, à moins que ce ne soit moi qui ne prenne toute cette place ...

La construction d'un lien de confiance réciproque n'a à mon avis rien à voir avec ces deux écueils possibles, et que tout professionnel peut expérimenter un jour. Car construire du lien ne signifie pas forcément se laisser envahir par l'émotion au risque de ne plus pouvoir élaborer une pensée personnelle - à ce propos, se couper de ses affects ne garantit en rien non plus que cette pensée puisse s'élaborer. Permettre à la complicité d'advenir avec le temps et la confiance n'empêche en rien de rester professionnel et d'accompagner la personne dans ce qu'elle a à vivre, en équipe, avec ses parents, en étant conscient que si un lien affectif existe, il ne saurait faire oublier la place de chacun.

Car il s'agit avant tout de relation humaine, et c'est dans cette reconnaissance réciproque de notre humanité et de notre valeur d'être que se construit, à mon avis, le travail éducatif et non dans un cadre aseptisé, technicisé, référencé, où l'humain est mis au second plan. Tout faire pour éviter une dérive ne garantit pas de ne pas en créer une autre. L'aseptie, la technique et les référentiels de même que l'affection et la complicité, s'ils ne pas sont mis au service de l'autre et exposés au regard de tiers et à la réflexion en équipe, peuvent tout autant lui être préjudiciables.

Ce qui me paraît essentiel, dans l'accompagnement des personnes polyhandicapées, c'est le sens. Le sens c'est d'abord la sensation, ce sont les cinq sens, ce qui se donne à voir, entendre, sentir, toucher, goûter. C'est aussi le bon sens, le

sens de l'humour. C'est encore la signification, ce qui fait sens, ce qui a du sens, le sens propre et le figuré, le sens strict et le sens large, le double sens, le non sens. Le sens, c'est enfin la direction, le sens interdit, le sens unique, le sens des aiguilles d'une montre, le sens du poil et le sens inverse, dans tous les sens et toujours dans le même sens, sens dessus dessous. En ce sens, pour un éducateur, il s'agit d'élaborer des stratégies d'intervention chargées de sens, d'inventer des manières d'agir au quotidien qui induisent des moments, structurants.

Avec les personnes polyhandicapées, c'est souvent d'abord l'attitude de l'accompagnant qui donne ou non du sens. Ce sens qui peut alors être discuté en équipe, transmis aux collègues récemment arrivés, aux stagiaires en formation... Quand ça prend sens, les personnes peuvent aussi supporter de faire certaines choses dont elles n'ont pas envie. Nous sommes alors loin du « on a toujours fait comme ça » en réponse au « pourquoi ? » des nouvelles personnes, un « on a toujours fait comme ça » qui peut au fil du temps aboutir à des pratiques dénuées de sens, quand elles ne deviennent pas préjudiciables.

Un jour, un couple invite un ami à dîner. Ce dernier est présent lors de la préparation du repas. Il voit la maîtresse de maison préparer un rôti de veau et en couper les deux extrémités qu'elle pose sur le morceau principal avant de mettre le tout au four. Intrigué, il lui demande pourquoi elle fait ça. Elle lui répond qu'elle a toujours fait comme ça. Il insiste un peu puis par politesse change de sujet. Quelques jours plus tard, il reçoit un appel téléphonique de la cuisinière. Elle lui dit que sa question l'a fait réfléchir et qu'en fait elle faisait comme ça parce que sa mère avait toujours fait comme ça. En questionnant sa mère elle avait appris qu'en fait le rôti était trop gros pour son plat et qu'elle était obligée d'en réduire la longueur. Le plus drôle, sa fille avait un plat largement assez grand pour y mettre deux rôtis !⁴

4 Histoire racontée par Jean Michel JAVOUREZ, Thérapeute, Saint Bernard, Côte d'Or, 2001.

On ne s'improvise donc pas éducateur auprès de personnes polyhandicapées, il y a beaucoup de techniques à apprendre et d'informations à avoir. Le travail en équipe pluridisciplinaire est incontournable, source de tensions parfois, riche de découvertes souvent, il permet aussi de questionner le sens de nos actions. La spontanéité et la créativité viennent quand on connaît bien le quotidien repérant et les actions indispensables à mener tout au long de la journée. Il n'y a alors pas de réponse toute faites et nous avons toujours besoin de bâtir des projets, d'avoir une direction pour avancer avec chaque personne dans son développement, là où elle en est et jusqu'où elle peut aller aujourd'hui.

Chaque fois que nous sommes confrontés à la faiblesse, à la dépendance, c'est notre possible faiblesse, notre possible dépendance, qui sont convoquées. Au-delà de la peur que cette rencontre peut alors susciter en nous, *« Les personnes handicapées sont le rappel de la finitude mais il ne faut pas que cela parle trop fort ! »*⁵, il y a un possible chemin d'enrichissement.

L'expérience auprès des personnes polyhandicapées m'a montré qu'elles nous permettent de développer des adaptations qui, en plus de leur rendre la vie parfois un peu plus simple, un peu plus confortable, peuvent profiter à tous. Cette perspective nous place alors dans une position créatrice dynamique de transformation du monde au profit de chacun, pas seulement à leur profit, pas seulement au notre. De plus, cela nous donne la possibilité de penser notre environnement avec l'idée, non pas de l'utiliser, de le transformer pour des raisons uniquement économiques, mais pour le rendre un peu plus accueillant, un peu plus accessible à tous.

« Chaque société invente ses propres réponses, qui ne sont que partielles, au défi et à la question de la torsion ou de la diminution de nos corps et de nos esprits.

5 Henri-Jacques Sticker, Aspects socio-historiques du handicap moteur, Directeur de recherche, Paris VII-Jussieu.

*La nôtre, sur sa base de production-consommation, est partagée entre une assimilation qui peut être une dénégation et une spécialisation ségrégative qui peut être une forme de reconnaissance. Je dirai que l'invisible, ou l'impensé de ce champ du handicap désormais existant par des lois cadre comme celle de 1975 ou celle de 1987 est l'exorcisme de la terreur que provoque la déviation, la déformation, l'amputation de la vie, de notre " bios". Exorcisme par une société qui fuit la finitude humaine en produisant, consommant, courant après l'exploit, exaltant la toute-puissance, la jeunesse, la vitesse alors qu'elle se sent affrontée au poids de l'âge, à la limite économique, aux risques d'épuisement »*⁶.

Se donner des objectifs, s'organiser, se dépasser, se développer, évaluer ses actions, s'améliorer, se remettre en question... sont désormais des expressions qui font partie de notre vocabulaire quotidien et ce, dans tous les domaines de notre vie. Ils ont été plus anciennement ceux de l'éducation spécialisée, avec l'idée que c'est en se connaissant que l'éducateur découvrirait ses limites, ses valeurs et qu'ainsi, peut-être, il allait éviter de les faire « subir » à ceux qu'ils avaient responsabilité d'accompagner. Que c'était dans cette connaissance, cette lucidité sur soi, qu'il allait pouvoir établir une relation éducative plus ajustée à sa mission.

Ces expressions sont aujourd'hui utilisées dans un autre but, une autre fin, celle d'être performant, celle d'être efficace. C'est au nom de cette performance et de cette efficacité, au nom d'une rentabilité qui n'a d'autre fin qu'elle-même, que l'individu (en place de la personne) se doit d'accomplir à chaque instant les transformations nécessaires, les efforts indispensables afin de tendre vers cette fin ... en oubliant la sienne.

Et encore une fois, la présence du faible, de celui qui jamais ne pourra prétendre à cette performance, à cette efficacité, cette présence parfois étonnante, parfois dérangement, parfois déroutante, source d'angoisse ou de gêne mais aussi

6 Henri-Jacques Sticker, *ibid.*

génératrice de profondeur, d'empathie, peut nous permettre de ne pas oublier cette fin, notre fin. Cette présence de la personne dépendante, qui jamais ne pourra prétendre à l'autosuffisance sacralisée par une société addictive de la toute puissance, cette présence de la personne dépendante peut nous permettre de ne pas oublier que la toute puissance est une dangereuse illusion et qu'un de ses antidotes est le partage. Partage qui ne devient réalité et non vœu pieu ou condescendance, qu'à la condition de reconnaître que cet autre s'il est dépendant dans la majeure partie de sa vie quotidienne, que cet autre s'il est faible parce qu'incapable de survivre sans l'aide d'autrui, que cet autre s'il est démuné parce que privé des capacités qui donnent l'illusion de se suffire à soi-même, de reconnaître que cet Autre a non seulement une valeur mais aussi une place, mais aussi une utilité sociale et qu'il peut donc produire lui aussi. Si cette production n'est pas chiffrable, si elle ne semble pas rentable, elle n'en est pas moins nécessaire à un certain équilibre des forces, elle est un des contre pouvoirs possible à la marchandisation, elle est un des réservoirs accessibles où puiser le sentiment d'humanité, sentiment que je crois aussi nécessaire à chacun que l'air, la nourriture, le sommeil.

Une société qui aurait perdu son humanité pourrait elle exister ? Une société qui aurait perdu son humanité pourrait-elle survivre ? Or, comment une société qui occulterait complètement la place des plus faibles de ses membres pourrait-elle encore être humaine ? Certes, il peut être parfois difficile de trouver aujourd'hui, dans le culte de l'excellence, de la performance, de la consommation ... des signes de la place qui est laissée aux personnes les plus handicapées. Pourtant, dès lors que ces personnes pourront, par l'ingéniosité qu'elles permettent de déployer, la recherche qu'elles suscitent, les réflexions et les questionnements qu'elles amènent, faire que des gens se rassemblent pour « autre que soi », pour « changer le monde », se mettre en projet, il me semble que même minime et parfois maladroite, cette place leur est laissée.

Et si cette place est encore bien souvent située sur la dernière roue de la dernière roue du carrosse de nos sociétés, il me semble aujourd'hui que, sans cette roue, le carrosse ne pourrait avancer bien longtemps.

...Je me présente, je m'appelle Géraldine...

...Bonjour, moi je m'appelle David et je vais mourir...



...leur valeur d'être.