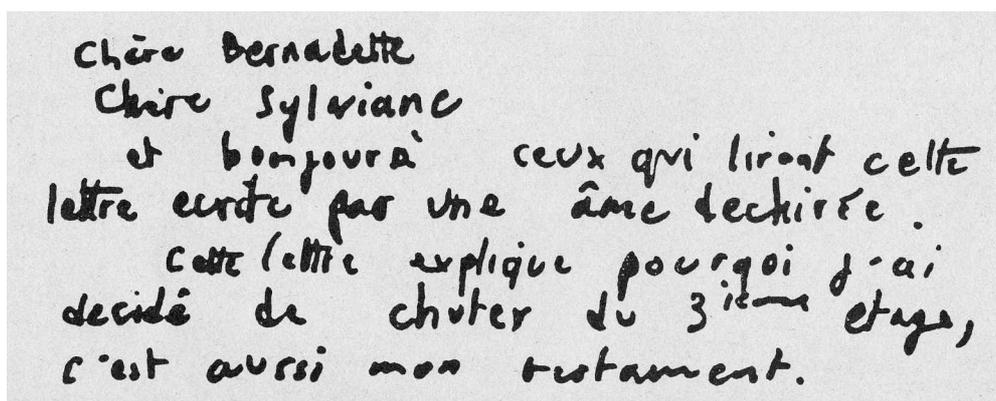


Lecture et handicap

MICHAËL

Rolande MILLOT

Témoignages de Bernadette Ségantin (mère de Michaël) et Rolande Millot avec la participation de : Marie-Claude Granguillot, Danièle Joumart, Odile et Jean Veslin, professeurs au CES de la Villeneuve ; de Claire Charmettant, orthophoniste au Centre de Santé de la Villeneuve.



Michaël naît handicapé. Il passera sa première année à l'hôpital avant de rejoindre ses parents, une année qui a probablement pesé lourd malgré les efforts de sa mère pour établir un contact physique avec lui et malgré les visites régulières.

Une fente palatine, un nerf atrophié qui cause une paralysie du visage et, en particulier, de la bouche et de la langue, une coordination motrice mal établie... : débile profond semi-éducable, déclare le psychologue (En termes médicaux : polymalformation du crâne et de la face [syndromes de Mœbius et de P. Robin], division palatine, pas de nerf facial, pas de vision latérale, déficit auditif, gros troubles d'articulations)... Puis Michaël a 16 ans. Il était en seconde dans un lycée grenoblois quand, devant un avenir qui lui a paru bouché, il a décidé de mettre fin à sa vie. Que s'est-il passé entre temps ?

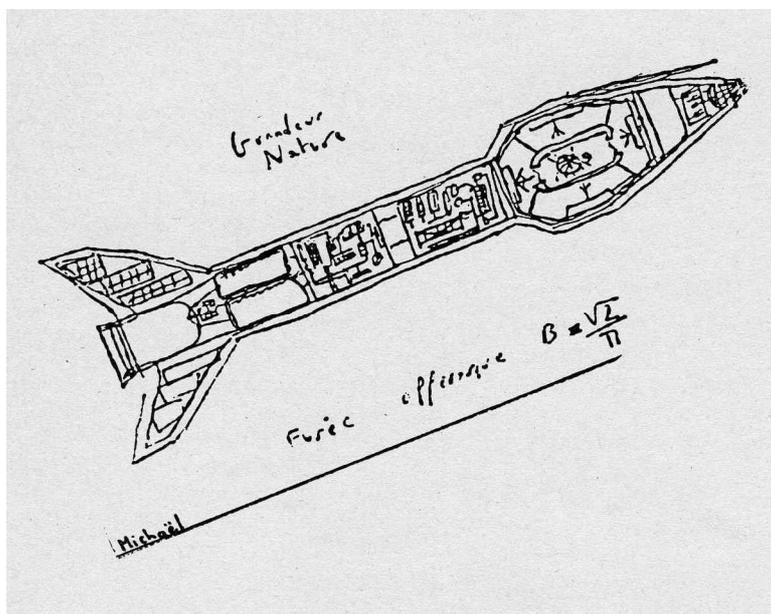
Les apprentissages et les acquisitions de savoir, bien entendu, ne sont pas isolables. Ils dépendent tout autant du désir de grandir, d'apprendre, que du tissu des relations dans lequel peuvent se former des communautés sociales et affectives et des projets. C'est, comme pour tous les enfants, dès la naissance, que la vie du petit handicapé secrète les conditions pour devenir "savant". Les repères dans le développement de Michaël que nous livre ici sa mère, les enseignants, l'orthophoniste montrent comment ces conditions se construisent.

Responsabiliser les parents, leur laisser jouer un rôle sans pour autant les priver de conseils et d'informations.

Première parole du docteur après l'accouchement : "Vous aurez des problèmes avec ses dents." Puis, le pédiatre découvre une fente palatine : "Une opération y remédiera." Michaël ne tète pas : "On le nourrira avec une sonde." Après deux mois d'hôpital, c'est la pouponnière avec deux visites par semaine de deux heures. L'enfant est propre et bien nourri, mais rien ne vient le stimuler au plan moteur. Au bout de huit mois, il ne reste que quelques secondes assis. Pourquoi le premier objectif de la pouponnière ne serait-il pas le développement de l'enfant ? Pourquoi pense-t-on que le père et la mère ne pourraient pas apprendre à se servir d'une sonde et les gestes qu'exige l'attention indispensable à l'égard du bébé handicapé ?

C'est que le corps médical ne fait aucune confiance aux parents, les éloigne même de toute responsabilité et le consigne dans le dossier médical : *"La mère ne se rend pas compte des difficultés qu'il y a à s'occuper de cet enfant."*

"Je passe trois jours à la clinique pour apprendre à la nourrir et je décide de faire sortir Michaël." "Il y a un an, c'est l'arrivée à la maison. Je découvre qu'à l'inverse de mon premier enfant, il faut beaucoup le solliciter. Déjà je le presse pour qu'il s'en sorte. Mais il progresse." Aller à l'école et quitter l'univers familial, comprendre les lois qui régissent cette micro-société, y faire sa place. Michaël, encore peu sûr de lui au plan moteur, enfile des caisses lourdes et encombrantes, les escalade et cherche, pour la descente, le bon endroit pour poser son pied. Ici, à l'inverse de la pouponnière, personne ne l'empêchera de le faire, personne non plus ne viendra l'interrompre. Il change de jeu quand il arrive à saturation.



Les autres enfants s'étonnent parfois de son parler. Ils l'expliquent à leur manière, sans rien de péjoratif : *"Il parle anglais, Michaël ?"* Mais nous nous demandons si son intelligence va pouvoir se développer, s'il pourra vraiment parler, lire, écrire, faire du vélo, du ski, nager ?

Puis le champ de ses intérêts s'élargit et il découvre l'Encyclopédie de Tout l'Univers. C'est sa passion : *"Il dessine la carte de Bretagne, fonce en maternelle pour me la montrer. Et nous y allons en vacances l'été suivant. Il a l'âge du CP, observe des livres, apprend à s'y repérer, à les utiliser selon ses désirs. Il ne déchiffre pas. Au cours de la troisième année de cycle II (classe de 5 à 8 ans, donc courant CE1), le bilan est alors : lecture courante, connaissance d'une bonne partie de l'Encyclopédie de Tout l'Univers, curiosité pour la géographie, la géologie."*

"Il était super en dessin", affirment ses camarades, ce qui ne l'empêchait pas d'être partie prenante d'une soirée-spectacle et d'y dire un poème.

Peu à peu, il franchit les étapes avec, à la fois, appréhension et confiance. On pense qu'il doit réussir, on fait ce que l'on pense utile à son développement. Le temps passe. L'entrée en sixième est une étape de plus en compagnie de professeurs soucieux non seulement de la discipline qu'ils enseignent mais aussi de la bonne relation à développer avec l'enfant, conditions de son bien-être et de sa réussite.

Au collège, les moments de tutorat où les enfants expriment leurs problèmes, leurs difficultés, des sorties, des séjours où l'on mise le développement harmonieux des relations dans le groupe d'enfants. Michaël se fait des amis, moments de rires, de jeux avec l'ordinateur, avec l'orgue électronique, moments de complicité, de projets de musique, de voyage en Espagne et même de maths. C'est aussi l'époque d'un stage "découverte du métier d'informaticien" au Centre d'Étude Nucléaire de Grenoble. L'avenir existe. Les professeurs s'interrogent, se souviennent aussi : *"Je me souviens de ma peur de ne pas le comprendre, de ma gêne à le faire répéter, de ma honte à lui demander d'écrire ce qu'il voulait me dire. Je me souviens des copains qui "traduisaient" parce qu'ils étaient depuis plusieurs années dans la même classe. Je les enviais.*

Je me souviens de la lecture de poème. Michaël en avait choisi un très long. Tous écoutaient. Je me souviens de son exposé sur le piratage informatique, dessins et plans au tableau à l'appui. Il avait intéressé tout le monde.

Je me souviens d'un bilan trimestriel où il s'inquiétait de savoir si sa participation orale avait été bonne.

Je me souviens du plaisir que j'avais à l'interroger quand la connaissance préalable d'une question bien précise me permettait de la reconnaître.

Je me souviens d'un bébé immobile qui n'exprimait ni joie ni peine, d'un petit garçon qui me tirait par la manche pour me raconter un tas de choses que je comprenais mal, d'un jeune garçon qui travaillait en binôme avec une autre élève, qui m'apportait avant les autres des schémas fonctionnels attestant de sa maîtrise des notions difficiles que je cherchais à faire acquérir aux élèves de cette classe.

Je me souviens de la joie mêlée à l'appréhension de ne pas répondre à son attente, quand, redoublant sa troisième, il a demandé à venir dans la classe où j'enseignais les mathématiques. Je me souviens de la difficulté de plus en plus grande à le comprendre quand il exprimait des idées, des opinions, en cette fin de cinquième.

Je me souviens de l'avoir vu intervenir de moins en moins au cours de cette dernière année de troisième et de m'en être sentie obscurément coupable."

L'adolescence se profile. Les copains de la classe de troisième deviennent de jeunes hommes, les carrures, les manies, les discussions entre garçons et filles se transforment et cela ne se passe pas encore pour lui. Il préfère alors redoubler pour, dit-il, *"entrer au lycée en forme"*.

Dès sa naissance, Michaël a fait l'expérience de la solitude : les moments de séparation à l'hôpital, l'affrontement avec la douleur physique et psychique qui l'amènent parfois à se replier sur soi. Le comportement solitaire n'était pas toujours négatif. C'était aussi une manière de goûter la nature, la musique, de se réserver des moments tout à lui-même comme quand il allait du cabinet de l'orthophoniste à l'école en prenant son temps.

Mais, sortant du milieu encore protégé du collège, Michaël a dû affronter les "autres", leurs moqueries ou leurs exigences. Et cette solitude devenait enfermement.

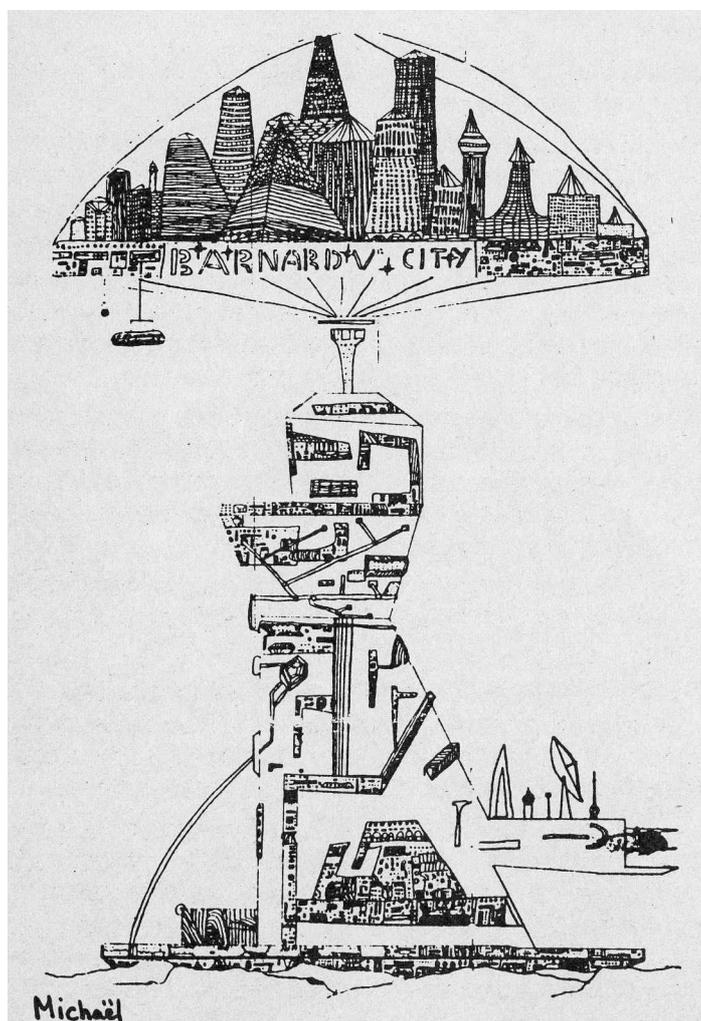
Un jour, des garçons se moquent de lui. Ses camarades interviennent et exigent des excuses qu'ils obtiennent. Une autre fois, des enfants lui lancent des pierres. Il se défend en leur faisant des grimaces pour leur faire peur. Cependant, ce n'était pas l'époque de l'isolement et du rejet. Cette expérience-là, c'est le lycée qui la lui réservait. Michaël n'était pas seul à vivre durement l'entrée au lycée : *"De l'état d'individu, je suis passé à l'état de produit"*, dit un élève de seconde.

2 000 élèves, concentration de jeunes, l'anonymat, le rythme de travail très, trop dense qui veut qu'on y passe les samedis et les dimanches, la matière qui prime tout.

Plus jeune, les conflits peuvent encore se régler par des bagarres, mais, adolescent, *"c'est la parole*

qui prime", dit une camarade de lycée.

Michaël apprend au lycée "la honte". Il se cache le visage, il s'exprime de moins en moins, les rapports avec les filles deviennent plus délicats.



"Je ne décelais rien de tout cela. Je croyais que nous tous lui avions donné suffisamment de forces. J'avais, comme chaque fois, laissé Michaël prendre seul contact avec la nouvelle situation. À mes questions, il répondait que cela allait. Tout de même, en octobre, je demande à rencontrer deux professeurs qui "se demandaient s'il était normal". Pourtant les enseignants du collège avaient transmis un dossier complet avec toutes les informations utiles. Il semble bien qu'on l'avait ignoré, il n'avait pas été consulté."

Les résultats scolaires de Michaël n'étaient pas mauvais, ils s'amélioraient même. Mais il avait besoin de quelque chose de plus. Dans son milieu familial, à l'école primaire, au collège, dans son quartier, Michaël avait sa place. Il aurait fallu qu'il soit aussi au lycée une personne, alors qu'on l'avait réduit à l'élève. Les autres aussi ! pense-t-on, mais nous n'avons pas tous les mêmes atouts et qui peut aider un jeune être à travers l'adolescence, à surmonter ses problèmes, sinon la société tout entière ? Quand une partie de cette société, a fortiori quand c'est une institution éducative, fait défaut, l'avenir se fige.

"Pourtant, ce n'est pas inéluctable. J'ai rencontré des jeunes et des profs du lycée autogéré de Saint-Nazaire. Ils ont témoigné : "Un lycée de deux mille élèves, il faut le couper en dix. À deux cents, on se connaît. Quand il y a un problème, on en parle tous. Des copains, j'en avais ailleurs, mais ici, ce

qui change tout, c'est la relation des adultes avec les jeunes, c'est la solidarité. Le choix de chacun est reconnu, personne ne se sent en échec."

À l'école

Contre l'avis médical, ses parents décident de faire sortir Michaël de l'hôpital. Les soins qu'exigeaient son état ne leur paraissaient pas insurmontables. Il leur semblait plus important que leur fils vive comme les autres enfants, dans un milieu chaleureux qui le sollicite, un milieu de vie.

C'est comme cela que Michaël est arrivé à l'école maternelle, il avait trois ans. Il est vrai, pas n'importe quelle école, l'école des Buttes de la Villeneuve de Grenoble. Il y avait là une volonté d'accueillir tous les enfants, un travail d'équipe qui permettait de réfléchir collectivement à la pédagogie, à chaque enfant, une décision d'ouvrir l'école aux parents. Pas n'importe quelle école pour Michaël qui y venait avec sa mère, institutrice.

Il n'y avait pas de régime spécial pour Michaël, pas d'interdits particuliers, mais une attention à la mesure des difficultés qu'il pouvait rencontrer. Et, comme tous les autres enfants, il a pu explorer le monde, apprendre l'espace, les gestes de la vie, le jeu de son corps, s'exprimer et communiquer, tisser des relations avec ceux de son âge, avec des plus grands, avec des adultes.

C'est que ce "*débile profond*" faisait montre d'une opiniâtreté peu commune pour réaliser ses projets. Il était "caboche", comme le disait une institutrice qui a travaillé avec lui plusieurs années. Tout le monde peut se tromper ! Voilà pour le psychologue.

Il y a sûrement eu erreur d'évaluation, à travers des tests, de son état. Cependant, s'il était resté à l'hôpital, Michaël n'aurait probablement pas pu se développer de la même manière, apprendre tout ce qu'il a appris ensuite.

Un mauvais équilibre ! Il a réussi, avec le soutien de son environnement, à courir, grimper, nager, skier.

Une impossibilité d'articuler du fait de sa paralysie faciale ! Il a appris à communiquer, c'est-à-dire qu'il comprenait le langage, qu'il savait s'en servir à l'oral avec les moyens physiques qui étaient les siens, à l'écrit comme tout le monde. Ce n'est pas à l'AFL qu'on s'étonnera que Michaël ait appris à lire.

Le collège de la Villeneuve, après une hésitation, a accueilli Michaël. Il a ensuite suivi tous les cours, y compris ceux d'anglais. La fin du premier cycle est aussi pour Michaël le départ de la Villeneuve sur le plan scolaire puisqu'il ira dans un lycée de la ville sans liaison particulière avec ce quartier et ses écoles.

Le poids du milieu

Loin de nous l'affirmation qu'il n'y aurait pas de différence entre les individus. Le handicap, qu'il soit physique ou psychique, est une barrière de plus à sauter, que l'environnement humain, dans la famille d'abord, dans le quartier, à l'école ensuite, diminue ou réhausse.

De sa famille, Michaël a eu à la fois la permission de faire et le soutien pour le faire. Quant au

quartier, il avait presque oublié son handicap. On l'a vu participer avec M. à un concours de B.D. et avoir le premier prix, se joindre à un groupe adultes-enfants, "Masques en mouvance", pour fabriquer des masques. Tout le monde le connaissait, le côtoyait, avait avec lui des relations de voisinage, d'action, d'amitié.

Intégré. Oui, c'est cela, complètement intégré, avec des copains, des copines, des connaissances, des voisins, des projets. Mais cette intégration n'était pas ignorance et abandon ; l'orthophoniste, les médecins du Centre de Santé, les enseignants peuvent en témoigner.

Son handicap n'était pas une bagatelle. Cependant, grâce au comportement de son environnement, il a pu grandir, apprendre en faisant avec. On attendait de lui ce qu'on attend de chacun, en respectant ses rythmes, en lui reconnaissant le droit d'agir, d'être à sa façon.

Une incohérence sociale

Au lycée, il n'était plus question de permettre à Michaël de se développer à son rythme et selon son cheminement propre. Il était passionné de géologie, de géographie, de dessin, de musique. Mais il n'était pas un fort en math et avait quelques carences en orthographe. Michaël handicapé ? On ne peut pas le savoir. Il fallait se soumettre, entrer totalement dans la norme, être un "gagneur" en se conformant. Ses richesses ne comptent pas ; on ne retient que ses faiblesses et ses incapacités.

Aucune place pour les parcours particuliers. Ce n'est pas notre faute, pourra dire le corps enseignant, il y a la compétition et "que le meilleur gagne". De quel meilleur s'agit-il ? De quel droit notre société, qui par ailleurs revendique le droit de vivre pour les handicapés, s'autorise-t-elle à raboter tout ce qui dépasse, particulièrement à cet âge fragile de l'adolescence où tout individu est vulnérable, désemparé, à la recherche de son équilibre ? Faudrait-il conseiller aux parents d'enfants handicapés de ne rien faire pour le développement de leur intelligence et de leur sensibilité afin qu'ils ne vivent pas plus tard le rejet qu'on leur prépare ?

Personne n'a le droit de "récupérer" l'histoire et l'expérience de Michaël, mais on ne peut passer sous silence le fait que les enseignants de cette école, convaincus que lire n'est pas syllaber, oraliser, mettaient en œuvre, parfois difficilement, avec des erreurs et des tâtonnements, une pédagogie du projet qui favorisait un apprentissage de la langue écrite de manière fonctionnelle. Michaël, comme tous ceux de la classe, avait à utiliser l'écrit pour préparer une classe de nature, une fête, se lire des histoires, en inventer. Les projets ne faisaient pas défaut. Certains étaient plus à sa portée que d'autres, mais n'est-ce pas la même chose pour chacun d'entre nous ?

Il n'y a rien à conclure, il ne nous reste que des questions. L'histoire de Michaël est d'abord celle d'un petit garçon qui, comme tous, a d'autant mieux grandi, appris, que son environnement a respecté sa personne, a favorisé ses initiatives, l'a responsabilisé en lui assurant les aides, parfois spécifiques, dont il avait besoin. Ce qu'une famille, une école, un collègue, un quartier ont pu faire, le lycée et avec lui la société en ont été incapables. Et Michaël a écrit dans la lettre qu'il a laissé avant de mourir que la place qu'on lui octroyait ne lui permettait pas de vivre.

Rolande MILLOT