

CONSTRUIRE FABRICE

PAR SUZANNE MOLLO

L'INSERTION SOCIALE D'UN ENFANT HANDICAPE

Editions Edilig, Paris, mars 1982, 112 p.

Quel avenir pour Fabrice qui naît prématuré, tétraplégique, I.M.C. ? Le soupçon se fait "évidence" quand à douze mois la vivacité du regard contraste avec l'immobilité du corps. Angoisse, verdict médical. L'avenir semble bouché. La sévérité des diagnostics enferme les regards. Très profondément handicapé Fabrice ne pourra que végéter, dit-on: vie d'enfant à l'école d'hôpital, morcelée par l'intervention de multiples spécialistes qui tenteront de lui fournir des soutiens (physiothérapie, protèses, etc...), puis vie d'adulte assisté à 100 %. Une vie sans projet.

Mais pour les parents la vitalité d'un enfant ne se laisse pas enfermer dans la sévérité froide du diagnostic des spécialistes. Ils veulent maintenir ouvert l'avenir de Fabrice. Le père assume d'importantes responsabilités dans l'enseignement. La mère, auteur de cet ouvrage, est déjà connue par de nombreux lecteurs pour ses recherches en psychosociologie de l'éducation^{*}. Ils sont donc tous deux engagés professionnellement dans le domaine de l'éducation. Ils sont convaincus que l'action éducative a un rôle à jouer, même dans le cas de Fabrice. Et ils s'en sentent responsables.

Sans doute leur grande compétence en psychologie leur a-t-elle été utile et leur a-t-elle donné l'assurance nécessaire lorsqu'avec ténacité ils ont refusé d'admettre certains diagnostics qui, posés comme des couperets, fermaient l'avenir de Fabrice. Ils connaissent les marquages sociaux qu'entraînent certains pronostics qui se gravent dans le corps et dans toute l'attitude parfois plus encore que l'infirmité elle-même. La prothèse peut faire tenir debout.

* L'école dans la société: psychosociologie des modèles éducatifs,
Dunod, 1970.

Les muets parlent aux sourds: les discours de l'enfant sur
l'école, Casterman, 1975.

Elle peut aussi empêcher, à tout jamais, de tenir debout tout seul. Les parents manifestent leurs aspirations pour Fabrice. A ce test de Q.I. ils ne font pas confiance.

Fabrice n'est pas débile: ses réactions dans la vie familiale quotidienne le démontrent. Son langage n'est pas un délire verbal: il est pour lui un moyen privilégié d'expression et parfois Fabrice joue avec et s'en grise. Ses mains peuvent apprendre des gestes fins - elles doivent le faire même si la nature fait de cela un don à d'autres enfants. Son autonomie, l'enfant doit la conquérir, peu à peu, même si progrès et reculs alternent. Fabrice apprend à vivre avec d'autres enfants. Mais la majorité de l'équipe soignante considère les parents de Fabrice irréalistes et ne comprend pas pourquoi ils "n'assument pas" le diagnostic.

En fait les parents voient les difficultés et veulent y faire face. Ils sont convaincus qu'ils trouveront de l'aide auprès de spécialistes moins préoccupés par leur science et leur pouvoir que par l'enfant lui-même. Ils veulent s'associer la collaboration de personnes qui sont prêtes à considérer qu'elles ne savent pas quel sera l'avenir de Fabrice. Ils les cherchent.

Finalement des liens sont tissés et un médecin, une éducatrice de la psychomotricité et des enseignants d'une école primaire publique ont accepté de tenter l'intégration sociale de Fabrice. Ils lui apprennent avec succès à lire, à écrire, à vivre en groupe. Ils lui donnent l'occasion de se construire psychologiquement.

Suzanne Mollo montre les difficultés de cette insertion. On pressent la patience, l'énergie, l'amour que chacun y investit: spécialistes, soeur aînée, parents. Peu à peu, avec des moments de progression et d'autres de régression, les structurations se font. Le livre s'achève, quelques mois avant que leur premier projet ne se réalise: maintenant Fabrice marche seul. L'insertion sociale et psychologique ont réussi à ouvrir ses potentialités sur le plan physique également. Son autonomie se conquiert, pas à pas, sur tous les plans.

L'ouvrage de Suzanne Mollo est le récit de cette lutte pour la conquête par l'enfant de son corps, de sa vie. Poignant, ce récit ne fait pas de "sentiment". Il est celui d'une vie assumée et par son extrémité elle en devient exemplaire.

Au-delà du partage d'une aventure, ce texte, écrit d'une façon remarquable, est le révélateur d'une série de questions fondamentales auxquelles ne peuvent échapper ni éducateurs, ni psychologues, ni médecins. L'éducation et la santé sont l'enjeu de luttes de pouvoir. Comment, dans ce champ, maintenir ouvert l'avenir de l'individu concerné pour qu'il se le construise lui-même ?

Ce combat se mène à plusieurs. Il appelle un investissement affectif important de la part de ceux qui s'y engagent: famille et spécialistes. Il ne doit pas devenir "esclavage": les tentatives de drill systématique échouent, les parents continuent à mener leurs activités professionnelles, la soeur aînée poursuit ses études, les maîtres conduisent leur enseignement habituel. La confiance réciproque entre les partenaires est indispensable et les parents y veillent comme sur une flamme précieuse. Cette confiance est d'ailleurs un des éléments frappants de l'ouvrage: en effet Suzanne Mollo y donne la parole tour à tour à l'éducatrice et à l'institutrice de Fabrice pour qu'elles expriment leurs propres perceptions de la situation. Toutes empreintes de respect elles ne sont pas néanmoins dépourvues de critiques à l'égard des parents. C'est là d'ailleurs sans doute une des clefs du développement de Fabrice: il doit dessiner son propre projet parmi ceux, différents mais solidaires, que lui offre son entourage.

Comprendre l'enfant handicapé ce n'est pas lui imposer des projets précis (marche, scolarisation ou autre). C'est comprendre qu'il a vitalement besoin que son avenir se maintienne ouvert par des projets dans lesquels il peut s'investir et se construire.

C'est vrai en fait pour tout être. Un livre à lire et méditer.

Anne-Nelly Perret-Clermont
Neuchâtel

3 avril 1982