

Pour les enfants polyhandicapés, une pédagogie innovante. Annick Bataille.
Préface de Élisabeth Zucman. Toulouse, érès, 2011

7 Voici donc un ouvrage qui vient à point pour aider et soutenir ceux qui, dans l'ambiance actuelle de morosité, finissent par douter de leur travail, au nom d'une sacro-sainte efficacité normative qui tend à les faire apparaître comme superflus, voire inutiles.

8 Ces enfants polyhandicapés que l'on cachait autrefois, dont on a encore parfois honte aujourd'hui, sont-ils des enfants en trop, des êtres qui accaparent nos soins sans espoir, croit-on, de réciprocité ? Eh bien non ! Tout le long de cet ouvrage où Annick raconte la vie de quelques-uns, elle démontre qu'ils ont des idées, des projets, des réflexions pour peu qu'on se donne la peine de les observer, de les écouter, de les découvrir. Et pour cela, bien sûr, il faut qu'il y ait partage de vie et partager n'est pas facile aujourd'hui, on le sait, tant chacun attend de l'autre une réciprocité immédiate. Alors dégustez le chapitre qui s'intitule « Le rituel dans la journée » et vous comprendrez de quel sens sont chargées les minutes qui s'écoulent. Rien ne nous est épargné de ces sensations où se mêlent les couleurs, les odeurs, les formes, les touchers avec leur cortège de découvertes, de joies ou de dégoûts, de plaisirs qu'elles procurent. Oui, ces enfants vivent, pour peu qu'on prenne le temps de leur permettre de se découvrir. Et alors le projet « personnalisé » peut se construire avec eux, sans aucunement être imposé de l'intérieur, comme le font « consciencieusement », mais en se trompant lourdement, ceux qui s'imaginent qu'il n'y a rien à tirer de ces enfants malmenés, absents, « incapables ». Les enfants, Annick les raconte au jour le jour de leurs craintes et de leur évolution et ces « histoires » à plusieurs voix illustrent bien la patience et la persévérance dont toute une équipe doit faire preuve pour faire cheminer ces enfants et cheminer avec eux.

9 Et c'est la deuxième grande leçon du livre d'Annick, qui vient confirmer ce que j'ai toujours dit. Le travail n'est possible que dans un travail d'équipe, qui intègre le plus possible les parents, et autour de cette équipe, les cadres de l'institution, les partenaires divers, les mères de famille, témoignant par leur présence et leur parole, de leur confraternité dans ce travail où chacun trouve sa place et contribue à la réflexion.

10 À cette fête de la présentation de son livre qui a réuni près de trois cents personnes, sont intervenus tous ceux qui ont eu une part dans la conduite et l'illustration de cette aventure. Nous sommes loin de l'action purement duelle, nous sommes dans la construction d'une personne, celle que Mounier dans sa thèse du « personnalisme » considérait comme un être singulier inscrit dans un milieu social qui le porte, le supporte et le conforte dans cette

idée que tous les êtres humains, quel que soit leur état, ont droit à l'affection, au respect et au bonheur. Que tous ceux qui prêchent pour une certaine distance entre le professionnel et son (faut-il dire client, patient, bénéficiaire ? qu'importe...) usager, en lisant ces histoires vraies, s'aperçoivent alors qu'on ne construit rien sans amour et que l'amour n'empêche pas la rigueur.

11 Lisez et vous respirerez l'espérance.

12 **JACQUES LADSOUS**