

LORSQUE S'ENVOLE LE RÊVE DE L'ÉCOLE: VIVRE AVEC UNE MYOPATHIE, EN ALBANIE

ANNE RODI

De 2003 à 2013, la HEP a collaboré au développement de la pédagogie spécialisée en Albanie, contribuant à la mise en œuvre de diverses formations destinées aux professionnels et aux parents de personnes en situation de handicap. Dans ce contexte, de nombreux enfants ont été accompagnés. Voici l'histoire de Skënder.

«Ce que nous, adultes, ne serions pas capables de supporter et que nous jugerions sûrement intolérable et sans issue, eux, les enfants, en font un chemin de vie.»¹ Le chemin de vie de Skënder mérite d'être évoqué. Décédé l'été dernier, il était atteint d'une myopathie de Duchenne, maladie provoquant une dégénérescence des muscles. Malgré maints obstacles, il avait pu aller à l'école comme les autres enfants et son combat, ses victoires, ses soucis étaient devenus peu à peu ceux de son entourage.

Des deuils à répétition

L'histoire de Skënder est ponctuée de pertes, de ruptures, de deuils successifs. L'évolution de la maladie a engendré une succession de terribles annonces: *impossibilité de marcher, insuffisance respiratoire, cardiomyopathie...*

Le fauteuil roulant

A 9 ans, la marche était impossible, et utiliser le fauteuil roulant a été vécu comme une honte, dans une région où les personnes en situation de handicap vivent souvent cachées. Skënder avait peur du regard des autres et se sentait coupable d'entraîner ses parents dans son malheur: «Avant, quand j'étais petit, je marchais dans le quartier. Maintenant, si je dois sortir en chaise, c'est la honte!»

Il avait besoin d'échanger avec des personnes extérieures à sa famille. Il a fallu apprendre à voir ce qui avait changé, mais aussi ce qui faisait qu'il restait le même, malgré l'évolution de la maladie. Il a fallu faire le deuil de la vie d'avant, car s'installait dorénavant la conscience d'être «handicapé». La solidarité a permis d'organiser rencontres, dessins, discussions et grande fête lorsqu'il a obtenu le «permis de conduire pour fauteuil roulant électrique» et son nouvel engin! La parole s'était

quelque peu libérée autour de la «maladie» et du «handicap».

L'impossibilité d'aller en classe et l'école à la maison

Une insuffisance respiratoire ainsi qu'une atteinte cardiaque ont eu raison de sa scolarité: troubles du sommeil, fatigue, immobilité... A 11 ans, pourtant admiré et apprécié de tous, Skënder a dû rester à la maison. Deuxième grande perte: le rêve de l'école s'envolait. Durant un spectacle, l'année précédente, il avait récité un poème: «Je prie les magiciens du monde, s'ils veulent devenir mes amis, de m'offrir une baguette magique...»² Aucune baguette ne semblait pouvoir modifier le cours des choses! Les élèves et l'enseignante décidèrent de se rendre deux fois par semaine à domicile, durant une année, par petits groupes, pour discuter, jouer, étudier. Un vrai projet de classe qui a permis de l'accompagner, de vivre de bons moments à ses côtés, de suivre l'évolution de sa maladie. Durant cette période, les élèves se sont préparés à la séparation, comprenant progressivement l'irréversibilité de la situation. Ils ont pu exprimer leurs émotions et lui témoigner affection et soutien. L'enseignante lui donna même son carnet de notes, avec d'excellents résultats. Le maintien du projet scolaire, aussi minime fût-il, s'avérait essentiel.



«La première fois avec ma chaise roulante...» «Avec les copains, on y va!» «Quand l'enseignante vient me trouver...» «A la mer...»

Angoisses, questions, tristesse et espoir

Skënder a traversé de nombreux «pays du deuil»³: choc, soulagement, souffrance, colère, tristesse, regrets, culpabilité, impuissance ou honte. Ses peurs ont été multiples et sa table de nuit s'est transformée en véritable autel où robots protecteurs côtoyaient statue religieuse, photo d'une physio, capteur de rêves et dessins des copains. Il fallait se rassurer, espérer malgré un inconfort physique croissant. Skënder a développé ses propres ressources pour surmonter ses angoisses et soulager sa mère souvent en pleurs et son père secoué par de fréquents accès de colère. «Accompagner un enfant qui va mourir, c'est aussi accueillir ses questions sur ses transformations physiques et les sentiments ou les émotions qu'elles entraînent»⁴, souligne Muriel Derome. Il s'agissait de répondre aux questions, sans les anticiper, avec honnêteté. Au côté de sa mère, Skënder a progressivement appris à ne plus lutter contre la maladie, mais à «faire avec». La tristesse s'est installée, douloureuse voile dans le regard, et avec son entourage, il a continué à cheminer. Il a appris à vivre «dans l'ici, maintenant». Jouir pleinement du

présent: profiter d'une rencontre au-delà de la douleur ou de l'inconfort, juste parce qu'elle était importante, parce qu'il lui donnait de la valeur.

Comme Oscar dans l'ouvrage de Schmitt⁵, il a distingué «souffrance» et «souffrance»: souffrance physique que l'on subit et à laquelle on doit faire face et souffrance morale que l'on choisit dans la mesure où elle dépend de l'importance qu'on veut bien lui accorder. Mais sa force était enracinée dans l'espoir des progrès de la médecine.

Avec sa famille, il a suivi l'évolution de la recherche et les peluches du Téléthon, alignées sur ses étagères, lui rappelaient qu'on ne l'oubliait pas. Son espoir s'est concrétisé en six lettres, trois jours avant son décès: *Catena*. Un nouveau médicament était enfin disponible. Conscient qu'il ne le guérirait pas, mais qu'il pourrait le soulager, heureux d'avoir été promu en 6e année, ravi d'avoir fêté ses douze ans, épuisé, mais apaisé, Skënder s'en est allé.

Et après ?

La vie auprès de Skënder a enrichi enfants et adultes. La douleur, à sa mort, a été intense. Selon la tradition dans cette région, aucun enfant n'était

présent à son ensevelissement. A la rentrée scolaire, la vie a repris autrement et nous sommes retournés chez ses proches, dans sa classe. L'enseignante a organisé une fête en décembre pour les élèves et leur famille. Les parents et la sœur de Skënder étaient de la partie, car il a montré à tous l'importance de s'unir pour cheminer; de chercher des solutions même lorsque manquent les moyens; de gérer nos incertitudes, nos malaises et nos malaises; d'accepter les limites de nos actions tout en demeurant sensibles et de prendre le risque d'aimer, même lorsque les années semblent comptées... Grâce à lui, nous n'oublierons jamais que «la douleur d'une perte vient du bonheur d'avoir pu profiter d'une présence...»⁶

Anne Rodi est chargée d'enseignement à la HEP Vaud, dans l'unité d'enseignement et de recherche pédagogie spécialisée. Elle a été coresponsable du projet de formation des éducateurs et des enseignants spécialisés en Albanie de 2001 à 2013.

Notes

- 1 Derome, M., 2014a, p. 17.
- 2 Rifat Kukaj. In V. Lami, D. Minxolli & A. Rodi (2013). *Une heure avec... Vlorë*: Triptik, p. 112.
- 3 Derome, M., 2014b.
- 4 Derome, M., 2014a, p. 166.
- 5 Schmitt, E.-E., 2002.
- 6 Piccard, B., 2014, p. 237.

DIALOGUE AVEC SKËNDER...

Albanie: été 2014. Le père de Skënder, accompagné de son frère, entre dans la pièce où les femmes pleurent, serrées autour du cercueil. Il est effondré. Il a tout perdu. Au chômage depuis des années, il ne travaille plus et les violences familiales, arrosées de raki, rythment le quotidien familial. Deux jours avant de nous quitter, Skënder confiait :

- Mon père est nerveux. Il crie, frappe maman. Mais c'est à cause de moi. C'est parce que je suis malade, ça le stresse beaucoup.

Nous avons discuté de sa famille, de la maladie et du fait qu'il n'était pas responsable de cette situation. Il m'interrogeait malgré sa grande fatigue :

- Comment font les enfants qui sont malades comme moi, en Suisse? Tu sais, j'ai très peur...
 - Je crois qu'eux aussi ont peur. C'est la même chose. Mais de quoi as-tu peur?
 - Je n'arrive pas à respirer, ça me stresse.
 - Oui, c'est angoissant quand on ne respire pas bien.
 - Qu'est-ce qu'ils font, en Suisse, ces enfants...?
- Oh! Skënder, ai-je pensé, ils disposent de soins**

performants, d'aide respiratoire adaptée, d'un environnement certainement plus propice. Que puis-je t'offrir ici, avec si peu de moyens ?

- S'ils sont très angoissés, ils utilisent une technique spéciale...
- Ah oui?
- Pour ça, tu dois penser très fort à quelque chose qui te plaît, que tu as beaucoup aimé.
- Les vacances à la mer, à Sarandë. J'aimerais bien y retourner!

Et l'on s'est inventé une histoire, en souvenir de vacances passées, pour se relaxer. Il faudrait y penser chaque fois que l'angoisse augmente: une bien maigre consolation pour faire face à la maladie. Skënder a fermé les yeux, s'est tranquillisé. Plus tard, il a poursuivi:

- Et en Suisse, ces enfants, qu'est-ce qu'ils font, ils deviennent grands?

Sur quel chemin allons-nous? Que dire ou ne pas dire ?

- Comme partout! Ils pensent à ce qu'ils aimeraient faire plus tard. Et toi, à quoi penses-tu?
- Tu sais bien! Moi, je veux être député ou avocat. Enfin, les deux à la fois, car on peut être avocat de métier et élu par le peuple comme député.

Petit sourire forcé, entre deux respirations malaisées :

- Merci. C'est sympa de venir me voir. Vous avez fait une longue route, rien que pour moi. Ça me fait plaisir. C'est gentil que les étudiantes restent un peu avec ma petite sœur.
- On aime venir te voir. Il fallait que ces étudiantes te connaissent, car tu es un garçon formidable. Tu es très courageux...

A woman with dark hair tied back is sitting on a dark wooden ladder. She is wearing a white t-shirt with a subtle pattern and a dark cardigan. Her arms are raised behind her head, and she is smiling. The background is a plain, light-colored wall.

LA FORCE ET LE COURAGE QUE JULES M'A TRANSMIS
M'AIDENT À PROFITER PLEINEMENT DE LA VIE.