CLIMAGE présente
À L'ÉCOLE des PHILOSOPHES
Un film de FERNAND MELGAR

« Vous n'avez pas besoin d'être handicapé pour être différent, car nous sommes tous différents. »

Daniel Tammet, écrivain et poète atteint d'autisme

à L'école des PhiLOsophes

Un film de Fernand Melgar

Documentaire | Suisse | 97 min. | 2018 | VO française

Sortie Suisse romande : septembre 2018

Photos de presse

Facebook: @alecoledesphilosophes

PRODUCTION
FERNAND MELGAR
Rue du Maupas 8
CH-1004 Lausanne
M +41 (0)79 416 75 08
fernandmelgar@bluewin.ch

DISTRIBUTION SUISSE
Outside the Box
Chemin du Martinet 28
CH – 1007 Lausanne
Tél. +41 21 635 14 34
www.outside-thebox.ch
info@outside-thebox.ch

PRESSE SUISSE
Supermarket
Christian Ströhle
christian@super-market.ch
Tél. +41 21 635 14 34

VENTES INTERNATIONALES
CAT&DOCS
18 rue Quincampoix #133
F-75004 Paris / France
+33 1 44 61 77 48
maelle@catndocs.com
www.catndocs.com

SOMMAIRE

Synopsis 4

Note d'intention du réalisateur 5

L'école de la rue des Philosophes 8

La classe que j'ai choisie 11

Les enfants et leurs parents

- Albiana 14
- Chloé 16
- Louis 18
- Léon 20
- Kenza 22

Les accompagnants

- Adeline, l'enseignante de la classe 25
- Stefania, la stagiaire 27
- Jean-Philippe, le responsable de l'école 29

Crédits & contacts 31

SYNOPSIS

Cinq petites filles et petits garçons font leurs premiers pas dans une école spécialisée de Suisse romande. Ils sont tous atteints d'un handicap mental plus ou moins profond. Accompagnés d'une équipe de pédagogues et de thérapeutes persévérants, ils vont devoir apprendre à vivre ensemble. La classe va petit à petit prendre forme sous nos yeux et ce qui paraissait impossible au départ va se réaliser. Les élèves vont progresser envers et contre tout, au plus grand étonnement et bonheur des parents.

Avec humour et tendresse, joies et peines, l'aventure au quotidien d'un petit groupe d'enfants pas comme les autres qui vont s'ouvrir à la vie et au monde.

NOTE D'INTENTION DU RÉALISATEUR

« Je suis père de trois enfants en pleine santé. Lors de chaque grossesse, la mère et moi, nous sommes toujours posés la même question : « Et si notre enfant n'est pas normal, qu'est-ce qu'on fait ? » Malgré une crainte sourde et diffuse, c'est une question à laquelle nous n'avons jamais trouvé de réponse. C'est avec soulagement que nous avons accueilli la venue de chaque enfant quand la sage-femme nous a annoncé: « Félicitations, c'est un beau bébé. »

Dans les semaines qui suivaient, au fur et à mesure du développement du nouveau-né, cette inquiétude s'évanouissait peu à peu, même si le risque d'un handicap mental caché n'est jamais exclu. La liste de ces difficultés est longue et effrayante : autisme, retards de développement, troubles du comportement, épilepsie, syndrome identifié ou non, etc. Nous éloignions vite ces mauvaises pensées pour nous extasier devant chaque pas de notre nouvelle progéniture.

D'autres n'ont pas cette chance. Les beaux sentiments qui accompagnent une naissance se transforment pour eux en une très grande souffrance, remplie de révolte et de tristesse. Un deuil commence, qui ne les quittera jamais, celui de l'enfant rêvé, car personne n'a jamais rêvé d'avoir un enfant handicapé.

Et pourtant, lorsque les parents d'un enfant mentalement déficient témoignent, nous les entendons aussi dire le cadeau que la vie leur a fait. Cet enfant différent les a transformé, leur a donné un autre regard sur l'humain, leur a enseigné la tolérance, la patience. Ce père et cette mère nous parlent de force, de persévérance, de combats sans répit, de petites et de grandes victoires.

Pour la majorité d'entre nous, ces paroles ont peu d'écho. Peu connaissent de tels enfants, à peine les croisons-nous dans un lieu public. Car la frontière qui existe entre nous est étanche ; d'un côté les bien-portants, qui constituent la norme, et de l'autre les handicapés mentaux considérés comme un groupe en soit, un genre, pour ainsi dire une humanité spécifique.

La marginalité n'est pas un choix, c'est une conséquence car les notions de norme et de catégorisation règnent aujourd'hui en maître. Nous assistons impuissants aux désastres qu'elles causent aux personnes nées du mauvais côté du hasard.

Les parents, enseignants, thérapeutes et assistants sociaux qui entourent ces enfants se battent quotidiennement contre l'idée de faire entrer chacun dans la norme. Leur but est de leur offrir les meilleurs soins, encadrements et enseignements pour qu'ils puissent évoluer au maximum de leurs capacités et accéder au simple droit à pouvoir être eux-mêmes. La plupart ont un formidable potentiel, souvent insoupçonné, mais le chemin est long et la majorité d'entre eux ne seront jamais indépendants.

Dans mon travail de réalisation, j'ai toujours cherché à mettre en lumière les marges de notre société, car je pense que ce sont elles qui nous définissent. L'inconnu dérange, mais l'expérience de l'autre est aussi source d'ouverture, de connaissance et d'évolution. Dans une société où la rentabilité et la force font légion, je veux donner à voir la place que la vulnérabilité et la fragilité ont dans toute vie et les ressorts nécessaires pour les surmonter.

Pendant une année scolaire, dans le cadre d'une école spécialisée en Suisse romande, j'accompagne cinq enfants au début leur scolarité. Sans interview ni commentaire, dans le style du cinéma direct que j'affectionne, mon regard se porte aussi bien sur leurs premiers pas à l'école que dans leur vie sociale et familiale.

L'idée de raconter au jour le jour la vie de ces jeunes enfants procède d'une volonté de confrontation et de prise de conscience. Le sentiment d'étrangeté que nous inspire leur existence, le regard qu'on leur porte et une mise à l'écart contribuent à rendre encore plus difficile le chemin de leurs projets et leurs rêves. Malgré nous, c'est un handicap supplémentaire qu'on leur inflige.

Avec comme seul critère la performance économique ou sociale, on ne peut pas accueillir comme il se doit toute vie humaine. Ces enfants devraient pourtant avoir le droit d'être comme ils sont. Ils ont un droit à la vie, un droit à une belle vie et doivent pouvoir faire partie de la société au même titre que n'importe qui.

Ce film les suit dans leur apprentissage, leurs réactions, leurs réflexions, dans toute leur spontanéité. Je leur donne la parole, les fais exister aux yeux du monde dans leur réalité quotidienne et complexe. Je veux faire partager à un public le plus large possible leur vie scolaire et familiale pour mieux comprendre ce qu'ils vivent et ce qu'ils ressentent.

Je souhaite contribuer, avec un cinéma sans artifice, à faire accepter ces enfants tels qu'ils sont, des enfants comme les autres. »

Fernand Melgar

« On nous demande comment on fait §pour tenir le coup. C’est notre fils et nous l’aimons. »

Maman de Louis

L'ÉCOLE DE LA RUE DES PHILOSOPHES

À la recherche de l'institution
Je suis parti à la recherche d'une école spécialisée qui serait le cadre idéal de mon film. Je me suis limité au canton où j'habite pour des raisons pratiques. Je souhaite pouvoir y accéder facilement et rentrer en fin de journée au studio pour visionner les rushes et réfléchir sur leur sens. Dans le cadre du cinéma direct que je pratique, basé sur l'observation, un film de captation est un scénario qui s'écrit au jour le jour. Le réel impose d'ajuster constamment les stratégies d'approche et de tournage de manière empirique, même si le canevas a été préalablement défini.

De plus, je dois pouvoir réagir rapidement si on m'appelle pour filmer un des enfants dans une situation particulière. C'est une aventure au long cours – plus d'une année de tournage – et même si je ne serais pas présent tous les jours, une disponibilité de tous les instants est essentielle pour mener à bien un tel projet.

J'ai visité une dizaine d'écoles spécialisées
Chacune est à la fois pareille par l'offre qu'elle propose mais différente par rapport à la région qu'elle dessert. À Aigle, la proximité du centre de réfugiés fait qu'une majorité des enfants sont issus de l'asile. En effet, nombre de parents viennent chercher refuge en Suisse dans l'espoir de guérir l'handicap de leur enfant. À Payerne, l'école accueille des élèves issus plutôt du milieu agricole ou suisse d'origine. À Lausanne, sa taille fait que plusieurs écoles se répartissent chacune des pathologies diverses: autisme, handicap profond ou léger retard cognitif.

Mon choix final s'est porté sur une école à Yverdon. Sa particularité est de ne pas vraiment en avoir. Installée au cœur d'une ville de taille moyenne, toutes les formes de handicap sont représentées dans cet établissement à taille humaine. Très souvent, ce type d'école a tendance à être dans un lieu calme et à l'abri des regards. Au contraire, les élèves de cette école, située près du centre-ville, sont en contact quotidien avec les habitants, qu'ils prennent le bus, habitent dans le quartier ou aillent faire des courses accompagnés d'une enseignante pour l'atelier cuisine.

Sa vraie dénomination est l'école de la rue des Philosophes, mais son surnom est l'école des Philosophes. J'aime cette idée, liée au hasard du lieu, de mettre en relation cette institution avec les philosophes. Le philosophe, dit Platon, est celui qui « aspire à apprendre ». C'est la volonté de ceux qui la fréquentent, comme n'importe quel autre élève ou enseignant dans une école.

Un lieu d'apprentissage particulier
Il est encadré par des adultes, en grande majorité des femmes, qui ont choisi de s'occuper avec passion et ténacité de ces enfants en difficulté. C'est un métier ardu, éprouvant, souvent décourageant, mais qu'aucun ne regrette. « *La prise en charge de certains élèves est très complexe. Mais ce qui me rend heureux ici, c'est quand je passe dans des classes, les élèves me renvoient toujours un sourire. Ils ont l'air contents d'être ici. Je suis fier de travailler dans cette école-là* » me confie son directeur.

C'est un établissement qui dispense des prestations de pédagogie spécialisée à des élèves de 4 à 16 ans. Son but est de favoriser l'autonomie, l'acquisition de connaissances, le développement de la personnalité et l'ouverture à autrui, en vue de la meilleure intégration sociale possible. Il accueille une soixantaine d'élèves en situation de handicap mental divers et une équipe soudée d'une quarantaine de personnes les encadrent. Leurs fonctions sont diverses : enseignants, logopédistes, ergothérapeutes, nettoyeuses, psychologues, psychomotriciennes, etc.

Il peut arriver qu'un enfant nécessite, en plus du reste, une personne qui l'accompagne en permanence. La mission de tous est d'offrir une formation personnalisée, notamment en raison d'une maladie ou d'un handicap mental, psychique, physique, sensoriel ou instrumental. « *Les progrès sont parfois minimes, mais chaque petit pas est une victoire énorme pour nous, pour les parents et avant tout pour les élèves* », affirme Adeline, enseignante.

La tendance est à l'école inclusive

Ces dernières années, la tendance est d'intégrer dans une classe « normale » un enfant handicapé pour le sortir du ghetto de l'institution. C'est une bonne intention en soi, mais dans la pratique, elle correspond rarement à l'épanouissement de l'enfant.

Il arrive souvent que des intégrations d'élèves ayant des besoins particuliers se fassent de manière précipitée sans qu'aucun projet pédagogique ne soit établi et sans organisation préalable. Les enseignants se trouvent alors démunis et sans préparation suffisante pour accueillir ces élèves. Cela provoque des situations très insatisfaisantes pour les enseignants, les parents et les élèves.

Le handicap de l'élève, plutôt qu'être intégré et faire partie de la dynamique de classe, va plutôt être ostracisé, malgré les bonnes volontés de chacun. Développer un projet pédagogique pour un enfant en difficulté est une mission très délicate et il n'existe pas de modèle. Chaque enfant est différent et chaque projet est unique. Il arrive parfois que les parents renoncent en cours d'année scolaire à cette intégration au forceps et se tourne vers l'enseignement spécialisé. C'est un transfert rarement bien vécu tant par les parents que par l'enfant.

Certains parents optent alors pour une intégration d'un jour par semaine dans une classe dite normale et le reste du temps dans une école spécialisée. C'est le cas pour quelques élèves de l'école des Philosophes et chacun semble y trouver son compte. Je me demande à quel point cette volonté d'avoir encore un pied dans l'école normale n'est pas révélatrice de la difficulté des parents d'admettre que leur enfant ne suivra pas une scolarité normale ?

Une pédagogie idéale

Depuis que j'observe l'enseignement spécialisé, je suis fasciné par les méthodes d'éveil misent en place pour chaque élève, quel que soit son handicap. Les classes sont en petit nombre et l'enseignement est taillé sur mesure pour chacun. Ce n'est pas à l'élève de se plier à un programme, mais c'est aux encadrants qu'est confiée la mission de trouver le meilleur moyen pour son développement cognitif et son autonomie. Le résultat est visible semaine après semaine. Une telle attention n'est que rarement possible dans le cas d'une intégration dans une classe normale. Pour ces enfants, elle me semble l'approche la plus pertinente.

Au-delà de documenter un école spécialisée, ce film se veut aussi une réflexion plus large sur l'éducation, sur les méthodes adéquates mises en place pour le développement cognitif et social d'un enfant avec des besoins particuliers. Mais quel enfant, avec ou sans handicap, n'a pas besoin d'une attention éducative à sa mesure ? Dans un enseignement général qui tend aujourd'hui à un certain formatage, à la compétition et à la sélection, combien d'élèves sont aujourd'hui en rupture des bancs d'école et laissés sur les bas-côtés de l'éducation ?

I LOVE

LA CLASSE QUE J'AI CHOISIE

Une école comme une autre
Généralement, un nouvel élève qui intègre l'école des Philosophes rejoint une classe existante. Une classe est composée de 5 à 6 élèves qui sont encadrés par une enseignante, une assistante en éducation spécialisée, une stagiaire et une aide. En cas de difficulté de prise en charge d'un handicap profond, une aide supplémentaire viendra en renfort. Il arrive donc qu'une classe soit en « un pour un ».

Le choix de 1ère enfantine
C'est une étape clé sur bien des aspects. Pour les enfants, c'est l'entrée dans la vie sociale et l'apprentissage des connaissances. Ils ne seront plus le centre de toutes les attentions au cœur de leur famille, mais vont devoir composer avec le groupe. Ils peuvent alors ressentir de la frustration, des difficultés relationnelles, voire un rejet total dans un premier temps.

Passé un délai d'adaptation, ces sentiments vont faire place à une acceptation et se transformer en une émulation collective. Mais la partie n'est jamais gagnée et il faut remettre chaque matin l'ouvrage sur le métier. Les pédagogues et thérapeutes qui encadrent patiemment ces enfants sont mis à rude épreuve et leur obstination force l'admiration.

Pour les parents, les sentiments sont souvent mitigés et contradictoires. Si c'est un grand pas dans la vie de leur enfant, c'est aussi, une fois de plus, une réalité à affronter dans un parcours difficile. Entrer dans une école spécialisée, c'est faire le deuil d'une scolarité classique. Chacun espère secrètement que son enfant guérira un jour et rejoindra l'école dite normale. « *Chaque jour j'espère qu'un miracle soignera Albiana et qu'elle sera comme toute les filles de son âge* » me confie une mère.

L'angoisse des parents
C'est la première fois que les parents vont confier au quotidien celui qui est devenu le centre de leur vie, jour et nuit, dans un rapport de totale interdépendance. Mais passée la culpabilité liée au sentiment d'abandon, la prise en charge, parfois lourde, de la spécificité et des besoins de leur progéniture les soulage.

Fait assez rare, la classe de 1ère enfantine que j'ai choisie, démarre à zéro et tous les élèves sont des nouveaux. Un défi supplémentaire pour l'équipe encadrante, car elle ne peut pas se reposer sur une dynamique et une cohésion d'une classe préexistante. C'est évidemment un plus dramaturgique pour le film, car le groupe va se former sous nos yeux. D'un joyeux chaos qui semble immaitrisable, une classe de petits va émerger et se structurer presque miraculeusement.

LES ENFANTS ET LEURS PARENTS

« Quand j'étais petite,
j'avais peur des handicapés. »

Maman d'Albiana

ALBIANA

« Tout allait bien à sa naissance, c'était un beau bébé. Un mois après, elle a été hospitalisée pour une pneumonie. Comme elle ne guérissait pas, les médecins ont fait un test ADN et ils ont découvert qu'elle était atteinte du syndrome de Dawn.

À neuf mois, Albiana a commencé à avoir des convulsions et des crises d'épilepsie. Grâce à la médication, elle s'est calmée. Mais quand que je suis tombée enceinte à nouveau, elle a recommencé ses crises presque quotidiennement. Elle a tout de suite senti que j'attendais un enfant. Au fur et à mesure que mon ventre grossissait, elle faisait aussi des crises de jalousie.

Quand je suis revenue de la maternité, Albiana avait commencé à se taper la tête contre les murs. Et elle n'a pas arrêté depuis. Quand on s'absente ou qu'on n'est pas à 100% avec elle, elle se tape la tête sur tout ce qu'elle trouve. Elle se roule aussi par terre et jette tout ce qui est à la portée de sa main.

En grandissant, c'est de plus en plus fatiguant. Elle va partout et il faut toujours être derrière elle. Elle veut capter notre attention. Je n'ai pas voulu arrêter de travailler. Si je ne pouvais pas un peu changer d'air, je ne sais pas où je serais aujourd'hui.

Je me réveille la nuit lorsqu'elle a des convulsions. Et même si elle n'a rien, je me lève aussi parce que j'ai peur qu'il lui arrive quelque chose. On ne peut jamais se reposer et on accumule beaucoup de fatigue. Mais c'est notre enfant, on fera tout pour elle. On espère qu'en grandissant, elle va changer et peut-être même guérir.

On la considère comme un enfant normal. Albiana a juste du retard. Dans la rue, personne ne remarque son handicap. Seuls mes proches sont au courant et sont très compréhensifs. J'ai trois neveux et elle a commencé à les taper. Mais personne ne lui en veut car elle ne le fait pas méchamment, elle veut entrer en contact avec les autres.

J'ai du amener sa petite sœur chez mes parents au Kosovo parce que je n'arrivais pas à m'occuper de mes deux enfants. Albiana la tapait sans cesse et j'avais peur qu'elle lui fasse du mal. C'est un bébé et il ne peut pas se défendre. On l'a éloigné pour la protéger. On attend qu'Emma grandisse un peu et qu'elle soit plus forte.

On ne voulait pas mettre en institution Albiana et se séparer d'elle. Albiana est tendre. Elle aime donner des câlins. Elle n'est jamais triste, toujours joyeuse. Quand je vais au magasin, je vois parfois un enfant qui se roule par terre en criant si sa maman ne lui achète pas un jouet. Albiana ne fait jamais ça.

C'est dur d'accepter qu'elle n'ira pas à l'école normale. Comme tous les parents, on veut le mieux pour son enfant. On s'accroche à l'espoir que tout ira mieux un jour et j'essaie de ne pas craquer.

Quand j'étais enfant, j'ai toujours eu peur des handicapés car je croyais qu'ils faisaient du mal aux autres. Un ami de mon père avait un enfant trisomique qui voulait toujours jouer avec nous. A chaque fois, je partais en pleurant. J'avais tellement peur, je ne voulais pas qu'il s'approche de moi. Je me rends compte aujourd'hui qu'il était gentil. C'est moi qui lui ai fait mal. »

« Je ne sais pas si c'est du déni ou de la fuite, peut-être une forme de non-acceptation. On ferme les yeux et on fonce. »

Maman de Chloé

CHLOÉ

« Je donne l'impression de ne pas souffrir. Ce n'est pas vrai, c'est dur. Mais je veux être positive et optimiste. C'est une ligne de conduite qui marche et qui nous permet d'avancer avec Chloé.

À sa naissance, tout allait bien. Puis Chloé a commencé à attraper tout ce qui passait. À cinq mois, elle était dans sa bulle. Quand on lui faisait des sourires, elle tournait la tête, on avait l'impression de la déranger. On s'est demandé si elle était sourde, autiste ou si elle faisait une dépression du nourrisson. À neuf mois, elle n'arrivait pas à s'asseoir. Après une série de test, on a diagnostiqué une mitochondriopathie dégénérative. Son espérance de vie était très faible.

Quand j'ai appris sa maladie, j'ai été soulagée parce qu'enfin on savait ce qu'elle avait. Je n'ai pas trop voulu écouter en fait. Je ne sais pas si c'est du déni ou de la fuite, peut-être une forme de non-acceptation. On ferme les yeux et on fonce. J'ai arrêté de travailler. Comme je ne savais pas quand elle allait mourir, j'ai voulu profiter et m'occuper d'elle un maximum. En regardant les autres enfants, je savais qu'elle ne serait jamais comme eux.

Je n'ai pas eu de sentiment de colère ou d'injustice, mais plutôt de la peur et de la tristesse. Je ne me sens pas coupable. Pourquoi ça n'arriverait toujours qu'aux autres ? J'ai toujours eu autour de moi des gens positifs pour accepter Chloé comme elle est.

Elle va chez l'ergothérapeute et la logopédiste. J'ai voulu aussi qu'elle commence la musique. Et depuis là, elle n'a pas arrêté de progresser. Elle a commencé à communiquer avec son entourage. Puis à s'asseoir, à marcher à quatre pattes et grimper sur le canapé. Elle en veut ! Et c'est comme ça qu'on avance, chaque jour est un jour de gagné.

Chloé bouge tout le temps. Si je ne suis pas attentive, elle peut se mettre en danger, grimper sur les meubles. Elle me sollicite sans arrêt et si je ne lui réponds pas, elle se met à pleurer. C'est épuisant et frustrant parce que je ne peux pas faire ce que je pourrais faire avec un enfant de son âge. Je me demande toujours : qu'est-ce que je vais faire avec elle aujourd'hui ? À qui demander de l'aide ? J'appréhende avec angoisse les vacances quand tout le monde est absent et je suis 24/24heures avec elle sans relais.

J'ai eu un passage à vide l'été dernier parce qu'elle n'a pas fait une nuit en 3 ans. Je n'avais pas de soirée, pas de nuit et pas de matinée. On a fini par se séparer avec mon mari. Quand on est fatigué, on n'a plus de temps pour le couple. Mais aujourd'hui, ça se passe bien entre nous, on est resté parent. Son père s'investit plus et moi j'ai du temps pour moi. Ça a été salvateur notre séparation, même si idéalement, ce n'est pas ce qu'on souhaite.

Je suis heureuse qu'elle entre dans une école spécialisée. Je sais qu'ils favorisent l'intégration dans les écoles normales, mais je n'ai pas envie. Je me réjouis qu'elle entre à l'école parce qu'elle est en demande. Mais j'appréhende aussi. Elle n'a pas la sensation de faim ou de soif. J'ai peur qu'ils ne voient pas ses besoins.

J'ai une épée de Damoclès au-dessus de la tête, mais je n'arrive pas à m'imaginer que Chloé puisse disparaître et que tout va s'arrêter. Les médecins disent qu'elle peut perdre tous ses acquis n'importe quand. Mais c'est tellement abstrait que je me dis : non, il n'y a pas de raison. Quand je vois Chloé aujourd'hui, c'est trop génial ! Elle se tient debout et je sais qu'elle va parler. Je vois qu'elle est heureuse. Je suis optimiste parce qu'elle arrive toujours à me faire rire. Un vrai rayon de soleil. »

« On doit faire un chemin de deuil de l'enfant rêvé. »

Maman de Louis

LOUIS

« Nous sommes en couple depuis vingt ans. Mais mon mari ne concevait pas une vie sans enfant. Moi qui suis musicienne, avoir un enfant était un sacrifice, mettre une fin à ma carrière. Mais je ne le regrette pas, parce que j'en avais aussi envie, comme une belle finalité pour notre couple.

À une année et demie, Louis a posé ses mains sur le poêle et il s'est brulé profondément. Il a eu les mains bandées pendant quelques semaines. Pendant 4 mois, il est resté isolé à la maison et il a fait très peu d'activité. Après cet accident, il ne savait plus comment faire un puzzle, il n'avait plus envie de jouer. Il avait perdu tous ses acquis et il ne parlait pratiquement plus.

Au fil des mois, la situation s'est empirée, comme si il avait subi un choc émotionnel au moment de sa brûlure. Les médecins ont diagnostiqué de l'autisme. Ça n'a pas été un coup de massue parce que c'est venu petit à petit. On n'a jamais été dans le déni, mais quand on nous a dit qu'il fallait faire une demande à l'AI, ça nous a mis devant une certaine réalité. Mais ça n'a pas changé notre amour pour Louis, bien au contraire.

Le quotidien est devenu de plus en plus difficile. Louis devenait immaîtrisable. Son attitude ne correspondait à aucune logique. Il s'est mis à crier constamment à nous percer les tympans. C'est devenu un enfer. Heureusement qu'on était deux pour tenir le coup. On s'est relayé et soutenu mutuellement. On a eu de grands moments d'abattement, même encore aujourd'hui.

Il y a une année, la situation s'est empirée. Il avait l'air de souffrir tellement, il tremblait sans arrêt, il était paralysé par des angoisses et il ne jouait plus. Il passait ses journées avec une boule de pate à modeler qu'il tapait sur la table en criant.

Le changer, l'habiller ou monter dans une voiture étaient une lutte. On nous demandait comment on faisait pour tenir le coup. Mais qu'est-ce qu'on aurait pu faire d'autre ? C'est notre fils.

Il y a six mois, ils ont enfin trouvé un médicament. Il a arrêté de crier et notre vie a changé. Louis s'est remis à jouer et à nous sourire. Même si tout n'est pas facile, c'est le jour et la nuit. On peut enfin respirer et avoir un peu d'espoir. Cette épreuve a renforcé notre couple.

On peut enfin avoir un soir de libre par semaine. Louis nous a complétement isolé socialement. Impossible d'aller dans un lieu où il y a du monde, ça le stresse trop.

Louis a bouleversé notre vie. Deux ans de lutte, pas un moment de bonheur. Imaginez un enfant qui a arrêté de rire. On vit au jour le jour, rien n'est jamais acquis. Il y a des jours où un jeu fonctionne avec lui et on se dit que c'est une bonne et le lendemain, ça ne marche plus. On essaie de ne pas trop réfléchir à la situation, parce que là, ça devient très dur. Louis nous a appris la patience et la tolérance.

On doit faire un chemin de deuil de l'enfant rêvé. En théorie, votre enfant va se calquer à l'éducation que vous allez lui transmettre. Avec Louis, il y a un sacré décalage. Il est ingérable. On est responsable de ses enfants, on doit les guider, les amener du mieux possible à l'âge adulte.

Mais il y a ce grain de sable dans l'engrenage qui fait que, même si on le veut de tout notre cœur, on n'y arrivera pas. Comme j'ai eu une grossesse très difficile, nous n'aurons pas d'autre enfant, même si idéalement, on ne voulait pas d'enfant unique. »

« On garde l'espoir que tout ira mieux un jour. »

Maman de Léon

LÉON

« On n'a rien remarqué jusqu'à ses 18 mois. Il était un peu différent de ses trois frères, il ne marchait pas. Le médecin nous a assuré que c'était normal. Puis il attrapé un virus. On lui a fait des prises de sang, mais ils n'arrivaient pas à déterminer sa maladie. Il a fini par guérir, mais il n'était plus comme avant.

Il était toujours fatigué, cerné. A peine il faisait quelques pas, il s'asseyait. Et puis, il a oublié ses acquis et s'est refermé sur lui-même. Il ne savait plus manger seul, ne parlait plus et n'avait plus aucun intérêt. Il a aussi commencé à faire des crises où il devenait tout rigide et bleu. Ce n'était pas des crises d'épilepsie et les médecins n'arrivaient pas à poser un diagnostic.

Il a commencé à être agité, à crier, à se taper. Ils lui ont donné un neuroleptique et il est alors devenu apathique, presque sans vie. On a décidé d'arrêter la médication. Peu à peu, presque miraculeusement, il a commencé à s'ouvrir et a recommencé à dire des mots, à jouer. Mais ce n'était plus un enfant comme les autres.

Le plus difficile a été le regard des autres. Léon le sent tout de suite. Quand quelqu'un l'appréhende ou n'agit pas naturellement avec lui, il a des angoisses et se ferme complètement. C'est très impressionnant et difficile à vivre pour nous. On a été obligé de s'adapter à lui. On ne peut plus aller dans des endroits qui le perturbent. Il suffit d'un bruit et on doit tous rentrer.

Heureusement, tout se passe bien avec ses trois frères. Ils sont même fusionnels entre eux. Il faut dire que le plus grand est surdoué et diagnostiqué HP (Haut Potentiel). Tout est compliqué pour lui car il n'arrive pas à accepter ce qui lui arrive, même les choses les plus simples. Celui du milieu, né d'un premier mariage et a été victime de maltraitance et d'abus. Ce trauma a développé un trouble de l'attention et une suractivité.

Ses frères sont très frustrés de ne pas pouvoir parler normalement avec Léon. Mais à chaque mot qu'il prononce, ils ont l'espoir d'un mieux. Même s'il ne répond pas, ils lui parlent normalement. Et Léon commence à les comprendre.

La journée doit être ritualisée et commencer dans le même ordre et rien ne doit perturber un protocole bien établi. C'est vrai que c'est beaucoup d'avoir trois fils qui ont chacun leur problème et il faut avoir un bon esprit d'adaptation. La plupart des parents imposent à leurs enfants ce qu'ils ont envie de faire et nous c'est le contraire. On peut prévoir un pique-nique et tout annuler si Léon ne se sent pas bien. Ou même rentrer à peine sorti de l'immeuble.

Léon a besoin d'une attention particulière. Il ne sait pas s'habiller ou manger seul. Je pense qu'il refusera de se nourrir hors de la maison. Mon mari travaille la nuit à domicile comme informaticien. Il s'est toujours occupé de Léon et de ses frères le jour. C'est difficile de trouver quelqu'un pour s'occuper d'eux.

On garde l'espoir que tout ira mieux un jour. Les médecins ont dit que Léon ne parlera pas. Mais depuis peu, il commence à dire quelques mots. Il faut trouver un chemin pour débloquer tout ça. On ne se fait pas d'illusion car on ne guérit pas de l'autisme, mais on peut apprendre à vivre avec.

Léon, malgré tout, nous a amené de la joie de vivre. Il a uni notre famille. Il est différent de nous, mais nous l'aimons tel qu'il est. On a diagnostiqué chez moi une maladie grave, mais je garde un profond espoir en la vie. »

« Kenza nous a rapproché.»

Papa de Kenza

KENZA

« Je suis marocain d'origine et je sens une méfiance dans la rue. Pas forcément de la part des Suisses, mais plutôt des étrangers qui ont peut-être peur que je prenne leur place. Ou par amalgame avec les islamistes. Et aujourd'hui, sortir dans la rue avec Kenza, c'est dur de supporter en plus les regards sur elle. Elle et moi, on a l'impression de déranger et d'être mis à l'écart. Même dans un café, bouger quelques chaises peut poser problème.

Au début, je ne voulais pas sortir. Elle avait une sonde gastro-nasale et les gens me posaient des questions. Et à chaque fois, je me mettais à pleurer. J'ai eu une forte dépression. On veut être le protecteur de la famille et je me sentais impuissant et coupable.

Un jour, son médecin nous a dit qu'il ne pouvait plus rien faire. J'ai voulu débrancher Kenza et la ramener à la maison. Ils ont appelé la sécurité et ça m'a rendu fou. J'ai été me saouler et j'ai eu un accident. Le docteur m'a dit : « C'est une deuxième naissance car vous êtes passé à deux doigts de la mort. »

Pourquoi nous ? On cherche toujours un coupable. Avec la croyance - ma femme est protestante et moi musulman - on doit accepter la vie telle qu'elle est. Ce n'est pas un échec, mais une épreuve à surmonter. Et Kenza est un ange. On n'a jamais imaginé la mettre dans une institution. Elle a besoin de nous comme nous on a besoin d'elle. Elle ne demande pas grand-chose, un peu de soin mais surtout de l'amour.

En fréquentant un groupe de parents d'enfants handicapés, on a été très choqué de voir beaucoup de couples séparés à cause de ça. À mon avis, c'est le moment où il faut être le plus soudé pour dépasser cette épreuve. On vit dans une société individualiste. Rares sont ceux qui résistent à une telle adversité en sachant que la vie ne sera plus pareille.

Kenza nous a rapproché. Comme elle faisait des crises la nuit et qu'elle vomissait, on a eu peur qu'elle s'étouffe. Elle a longtemps dormi avec nous et on gardait toujours l'œil à moitié ouvert. Depuis peu, avec ses médicaments, ça va mieux. On peut au moins dormir tranquille.

Au quotidien, c'est une fille qui nous amène que joie, tranquillité et amour. Elle ne nous fera jamais un reproche. Des fois, je viens de m'énerver avec une de ses soeurs. J'ouvre la porte de Kenza, et tout devient facile. Son accueil est toujours le même. On ne peut pas lui en vouloir, c'est Kenza. Elle nous a remis en question sur le sens de la vie.

La vie de famille a pris le dessus. C'est une sacrée organisation qu'il a fallu mettre sur pied pour encadrer nos enfants. Kenza prend énormément de temps et j'ai arrêté de travailler pour pouvoir m'occuper d'elle. La changer de position, lui tenir la tête pour qu'elle ne tombe pas, lui donner ses médicaments, c'est des petits gestes qui prennent du temps si on veut bien les faire.

Quand je retourne au Maroc, je n'ai pas de plaisir parce que Kenza me manque. Et quand je suis en Suisse, je pense à ma famille là-bas, au Maroc. Je suis partagé, mais Kenza a soudé notre famille ici. »

LES ACCOMPAGNANTS

« Nous avons cinq sens, ces enfants un ou deux de plus que nous ! »

Adeline, l'enseignante de la classe

ADELINE, L'ENSEIGNANTE DE LA CLASSE

« Je venais d'apprendre que j'étais enceinte et seul mon compagnon était au courant. Je faisais alors un stage de formation. Un garçon faisait sans arrêt des crises d'épilepsie avec de rares moments de conscience. Quand je suis arrivée dans sa chambre, il m'a regardé et s'est mis à rigoler tant que je suis restée avec lui. Il avait senti qu'il se passait quelque chose en moi. Personne ne l'avait jamais vu comme ça. Cet événement m'a marqué.

Ce métier est une évidence pour moi, j'ai grandi dans cet environnement. Mon père était éducateur et nous habitions dans une institution pour handicapés mentaux. Depuis toute petite, je jouais avec les pensionnaires. Je ne pensais pas qu'ils étaient différents des autres adultes, mais beaucoup plus rigolos que ceux que je voyais à l'extérieur !

Je crois que c'est un univers qui me correspond assez bien, ne pas être dans la perfection, être loin du formatage qu'on nous impose. Quand j'ai du choisir mes études, c'était ça ou le théâtre, mais je n'ai jamais regretté un seul instant ma décision. Je trouve qu'enseigner, c'est un peu faire du théâtre pour enfants. Il faut les captiver, les faire rire, stimuler leur imagination et essayer de leur faire apprendre. Je serais très malheureuse dans une école « normale », suivre un programme imposé et mettre des notes.

Des proches me voient parfois comme une infirmière qui prodigue des soins à de jeunes malades incurables. Ils croient que je travaille dans une institution médico-sociale où les enfants sont parqués toute la journée et qu'on essaie d'occuper pour passer le temps. Je leur dis que je suis une institutrice et que je m'occupe d'eux comme n'importe quel enfant.

Ma mission est de leur apprendre, dans la mesure du possible, à lire, écrire, au moins se faire comprendre, à peindre ou simplement chanter. Tous n'atteindront pas un niveau qui leur permettra de se débrouiller seul. Mais je ne connais pas un élève qui n'a pas progressé, quelque soit ses difficultés.

Quand je reçois un nouvel élève, je me demande toujours comment je vais m'en sortir pour l'intégrer dans ma classe. Mais au bout du compte, tout fini toujours par jouer. L'école est, quel que soit l'individu, le meilleur moyen de le socialiser et de lui donner un cadre pour évoluer. Les parents sont toujours ébahis de découvrir des ressources insoupçonnées chez leur enfant. Et pour moi, ce sont un bonheur et une satisfaction sans cesse renouvelés.

Je suis une maman de trois enfants en bas âge. Si je dois m'occuper d'eux toute la journée, je suis éreintée. Au contraire, quand je rentre de l'école et même si la journée a été compliquée, j'ai de l'énergie à revendre. Travailler avec les élèves est très stimulant et ils me donnent beaucoup en retour. La plupart des mamans qui m'ont confié leur enfant ne comprennent pas comment je fais pour m'occuper de toute une classe sans craquer. Il faut dire que beaucoup ont fait un burnout.

Si un de mes enfants que je portais dans mon ventre avait eu un problème, je l'aurai gardé, mon ami non. Nous ne sommes pas d'accord, mais je crois qu'il faut le vivre pour faire ce choix. Mais si un tel enfant entrait dans ma vie, j'arrêterais de travailler. Je sais que je ne pourrais plus me consacrer à d'autres enfants en situation difficile. Je serais passée de « l'autre côté » en quelque sorte, celui des parents que je côtoie au quotidien. »

« J'ai développé une plus grande confiance en moi. »

Stefania, la stagiaire

STEFANIA, LA STAGIAIRE

« Tout au long de ce stage, j'ai pu approfondir mes connaissances et améliorer ma pratique dans le domaine du handicap. J'ai développé une plus grande confiance en moi. J'ai réalisé que je pouvais surmonter des difficultés telles que changer des couches, accepter de goûter tous les aliments durant les repas et de gérer les journées en terme de trop plein de crises et de pleurs. Grâce à cette confiance grandissante, j'ai également pu avoir une meilleure estime de moi-même.

En effet, j'ai cru en moi lorsque des difficultés ou des moments de stress se présentaient. Le fait d'animer certaines activités ou encore le fait de me faire filmer m'ont permis d'avoir un regard critique et de m'améliorer au fil du temps. Croire en moi m'a donné la possibilité d'avoir une attitude encore plus positive dans mon travail en tant que professionnelle et a fait en sorte que je réussisse. Le travail que j'ai effectué, notamment d'un point de vue psychique, m'a permis d'atteindre des objectifs que je croyais jusque-là inatteignables.

Avant de commencer à travailler au sein de la fondation de Verdeil, dans une classe composée d'enfants de 4-5 ans, je pensais que les journées allaient être plutôt calmes et faciles. Je me rends compte aujourd'hui que ma vision était bien loin de la réalité. En effet, les journées sont parfois très difficiles avec beaucoup de cris et de pleurs.

Le travail n'est pas plus simple que si je travaillais avec des enfants plus grands. En réalité, selon les dires d'une collègue et en ayant moi-même pu comparer (en travaillant le vendredi après-midi dans une classe avec des élèves de 9-12ans), ce sont deux métiers complètement différents contenant chacun leurs difficultés. Après avoir passée environ 8 mois à travailler dans cette classe, malgré mes progrès en patience et en ma gestion des crises et des pleurs, je suis consciente à quel point il est difficile de s'occuper d'enfants présentant un handicap. Après cette expérience professionnelle, ma vision concernant le quotidien des parents a changé. En effet, après avoir passée de nombreux entretiens avec les parents, je me rends compte que certains sont extrêmement épuisés et vivent une situation hors du commun.

Parvenir à rédiger un travail de maturité me procure une certaine confiance et me prouve que je suis capable de le faire. Cette estime de moi et le fait de croire en moi me donne envie d'effectuer le plus d'expérience possible. Voulant travailler dans le social, je me rends compte que c'est un domaine très vaste. Je suis ravie d'avoir pu approfondir mes connaissances dans le domaine du handicap.

Cependant, il me reste encore tant d'autres domaines à découvrir et dans lesquels je pourrais approfondir mes connaissances. Pour l'instant, le choix de mon futur métier n'est pas encore défini. Mais je suis convaincu de vouloir exercer un métier dans le social. Il est important pour moi de découvrir une multitude de facettes de ce domaine et d'acquérir de l'expérience. Je souhaiterais travailler avec des enfants dans un foyer ou dans une crèche ou encore avec des adultes dans des institutions. En effet, une expérience dans un centre de langue, un établissement médico-social (EMS) ou encore une structure d'accueil pour femmes en difficultés ne pourrait être que positif et enrichissant. »

« Quand le handicap d'un élève s'aggrave,
c'est difficile de trouver du sens à ce qu'on fait.
Je veux qu'ils soient heureux aujourd'hui.
Et chaque jour est un jour de gagné.»

Jean-Philippe, responsable de l'école

JEAN-PHILIPPE, RESPONSABLE DE L'ÉCOLE

« Mon premier contact avec le handicap a été avec une quadriplégique de 10 mois. Les médecins pensaient que si on lui mettait la tête droite, elle aurait assez de force pour choisir le côté où la pencher. Je travaillais dans l'informatique médicale et on m'a demandé d'imaginer un système pour la stimuler.

J'ai enregistré les rires et les pleurs de mes deux fils. L'idée était de mettre un contacteur de chaque côté de sa tête pour qu'elle puisse exprimer ces deux émotion-là. Avec mes fils en pleine santé, je me suis demandé : pourquoi avoir maintenu ce bébé en vie alors qu'il n'avait aucune chance de s'en sortir ?

À mon arrivée, j'ai vu l'infirmière qui a débranché son poumon d'acier et elle pompait régulièrement pour lui insuffler de l'air en la tenant dans ses bras. On a commencé à discuter et je voyais l'infirmière qui ne pompait pas quand elle parlait. Je me crispais : « Remettez de l'air ! » J'ai eu un vrai choc et je me suis dis : celui qui décide de ne plus pomper, ce ne sera jamais moi.

Diriger cette école est un travail lourd et difficile. Certains élèves nous posent des défis qui paraissent insurmontables. La gestion de l'équipe n'est pas simple. Ce qui me motive ici, c'est quand je passe dans les classes, les élèves me renvoient toujours un sourire. Je suis comblé d'être dans une école qui les rend heureux. Et tant qu'ils me souriront, je resterai ici.

Le premier contact des parents avec l'école, c'est avec moi. Ils ont de l'appréhension à nous confier leur enfant. Où quand c'est en cours de scolarité, il y a la déception du déclassement. La première discussion est très importante car elle va établir les bases de notre travail. Je dis toujours que le meilleur spécialiste du handicap de leur enfant, c'est eux.

On doit savoir ce qu'un enfant est capable de faire, ce qu'il aime, comment il exprime ses émotions, etc. On va devoir élaborer ensemble une stratégie pour son éducation avant son arrivée ici. Le handicap est là, c'est un fait établi. Je ne me pose pas la question de savoir si c'est positif ou négatif.

Ce qui me touche, c'est la souffrance qui accompagne ce handicap, mais aussi celle des familles, qui viennent me voir avec toute leurs interrogations et bien souvent leur culpabilité. Ils me font part de leur fatigue, leur rejet ou leur inquiétude. Je suis là pour les écouter et essayer de trouver les mots justes pour les réconforter et les soulager.

Quand le handicap d'un élève s'aggrave, c'est difficile de trouver du sens à ce qu'on fait. Le temps présent est important. Je veux qu'ils soient heureux aujourd'hui. Et chaque jour est un jour de gagné. Je ne sais pas quel sera leur avenir, mais s'ils ont trouvé du bonheur aujourd'hui, c'est gagné.

Plusieurs fois par semaine, je suis en contact avec des élèves en difficultés. Il y en a qui ont besoin d'être rassurés, d'autres cadrés. J'ai un élève qui vient toujours quand il a des crises d'angoisse parce qu'il sait qu'elles précèdent ses crises d'épilepsie. Il veut que ce soit moi qui le contienne quand ça arrive.

En dehors de l'école, j'ai besoin de solitude et de silence pour me ressourcer. J'ai un petit chalet sans eau, sans téléphone ni électricité et je vais y passer seul la majorité de mes weekend. »

Bonjour, tout va bien pour Louis. Il a également bien mangé en fin de journée. Je vous met des pampers et des pots. J'ai ajouté quelques photos dans le classeur, mais c'est la famille, il me manque des pages...! Bonne journée, N.rginie

16.11.15

Bonjour,
Louis a bien mangé ses deux pots de la maison. Il est allé à selles ce matin.
Il a fait une tour de cartons et un bain de jeux. Et cet après-midi, il a écouté l'histoire de Martin, un petit ours au bonnet rouge.
Louis était content de montrer son classeur, merci pour les photos!
Aujourd'hui il était plus tendu et s'est beaucoup mis les doigts dans la bouche. Les transitions étaient difficile

A ce sujet, peut-il aller aux bains ce vendredi? C'est son tour.
Vous ci joint le projet pédagogique de Louis avec les objectifs. Si ils vous conviennent, merci de signer une des 2 copies et de nous la retourner les objectifs sont basés sur ceux du Plan d'Etude Romand.
Merci pour les couches.
A bientôt Adeline

Bonjour,
Louis est aussi assez nerveux à la maison. Il a mangé très vite son goûter et a vomi peu après. Pas mal de cris et d'agitation, on ne sait pas pourquoi... Il va chez son papi aujourd'hui, je vous ai déjà préparé un sac pour demain.
Ok pour les bains, vendredi
Bonne journée. N.rginie

11.11.15

Bonjour,
Ce matin, Louis a fait du graphisme

CRÉDITS & CONTACT

Un film de	FERNAND MELGAR
Sur une idée de	CÉDRIC BLANC et FERNAND MELGAR
Recherches	JANKA RAHM
Image et son	FERNAND MELGAR
Assistant de réalisation	RUI PIRES
Montage	KARINE SUDAN
Musique originale	NICOLAS RABAEUS
Interprètes	ENSEMBLE SIGMA
Mixage	DENIS SÉCHAUD
Étalonnage	ROBIN ÉRARD
Assistante de production	CÉLINE PERNET
Production	FERNAND MELGAR - CLIMAGE
En coproduction avec	RADIO TÉLÉVISION SUISSE
	UNITÉ DES FILMS DOCUMENTAIRES
	IRÈNE CHALLAND, GASPARD LAMUNIÈRE
	SRG SSR - SVEN WÄLTI
Avec le soutien de	OFFICE FÉDÉRAL DE LA CULTURE (OFC)
	FONDATION CULTURELLE SUISSIMAGE
	SUCCÈS PASSAGE ANTENNE
	FONDATION DE VERDEIL
Avec la participation de	CINÉFOROM
et le soutien de la	LOTERIE ROMANDE

Documentaire de cinéma| Suisse | 97 minutes | 2018 | couleur | 16/9

Contact Fernand Melgar
+41794167508
fernand@climage.ch

Distribution suisse **OUTSIDE THE BOX**
Chemin du Martinet 28
CH – 1007 Lausanne
Tél. +41 21 635 14 34
www.outside-thebox.ch

Presse Suisse Christian Ströhle
christian@super-market.ch

Ventes internationales **CAT&DOCS**
18 rue Quincampoix #133
F-75004 Paris / France
+33 1 44 61 77 48
maelle@catndocs.com
www.catndocs.com

Site et photos http://www.facebook.com/alecoledesphilosophes