

Sur les traces de son identité

Texte: Aline Andrey / Photo: Carine Roth, arkive.ch

Longtemps "sans histoire", les personnes mentalement handicapées voient de plus en plus reconnus leur droit et besoin de connaître leur passé pour mieux comprendre leur présent. A l'image de Marie-Thérèse, du centre social et curatif de St-Barthélemy, dans le canton de Vaud, qui vient d'écrire sa biographie.

"C'était difficile de parler de moi. J'ai eu le sentiment d'être touchée. Touchée dans mon intérieur. Au final, j'ai eu beaucoup de plaisir. Je me suis sentie exister. Je me suis sentie adulte. Je suis très contente d'avoir enfin un livre qui parle de moi et de mon histoire. Merci à vous tous." C'est sur ces mots que débute la biographie de Marie-Thérèse. Résidente au centre social et curatif de St-Barthélemy (VD), elle s'est plongée régulièrement dans son passé depuis fin 2008. Un processus lent et profond qui a abouti à la publication d'un livre intitulé "Ma mémoire vivante".

"Ça me fait plaisir d'avoir ce livre, de retrouver toute mon enfance. Je l'ai montré à tout le monde... Mais pas aux résidents, car il y en a qui cassent", explique-t-elle en caressant l'unique exemplaire. Avec force détails, malgré ses 81 ans, elle énumère les rues, les moments forts de son enfance parisienne: la perte de son œil droit, certains mots de son père, leurs vacances en famille au bord de la mer.

"Pendant le processus biographique, c'est comme si les portes s'ouvraient. Plus on rentrait dans le sujet, plus les détails devenaient précis. Elle a une mémoire d'éléphant", relève, avec admiration, Nuran Kat, l'éducatrice qui a soutenu Marie-Thérèse dans son cheminement, tout en menant sa propre biographie de son côté. Entre les deux femmes, qui se connaissent déjà depuis 10 ans, la complicité a grandi au fil des discussions, des balades, et de leur pèlerinage à Paris. "À travers la biographie, la rencontre dépasse le cadre professionnel, devient plus égalitaire. C'est un échange réciproque", estime Nuran Kat.

Secrets de famille

La biographie est un processus qui remue. Elle touche au cœur de la personne handicapée, est source de remises en question pour les éducateurs et de bouleversements pour les familles. Celles-ci se retrouvent confrontées à leur passé, parfois à des épreuves douloureuses comme le placement de leur enfant. Pendant la démarche biographique, il arrive que ces sentiments de culpabilité s'effacent et que de nouveaux liens se tissent.

Marie-Thérèse se réjouit d'avoir renoué avec ses neveux et nièces. C'est grâce à eux qu'elle sait enfin la date exacte des décès de ses parents, de sa sœur, de son frère.



Et qu'elle a pu enrichir son livre de photos d'enfance. "Ses neveux ont aussi cherché à mieux connaître leur passé, explique l'éducatrice. Des secrets de famille ont été mis à jour. Aujourd'hui, ils disent se sentir plus légers." Quant à la principale intéressée, grâce à ce travail de reconstitution ponctué de joies et de peines, elle avoue se sentir "plus sage, plus calme, beaucoup plus calme". Nuran Kat précise : "Avant, Marie-Thérèse disait souvent 'Vous, les adultes' et s'interdisait beaucoup de choses. Aujourd'hui, c'est comme si elle avait intégré son développement. Elle s'est posée. Et elle se donne même le droit d'aimer."

Assise dans un petit salon de St-Barthélemy, Marie-Thérèse, avec sa jolie jaquette, ses cheveux blanc neige et ses ongles vermillon, est aussi élégante que le Château qui accueille le Centre de pédagogie curative depuis 1946. Elle en est la doyenne, et aussi la mémoire, avec ses 59 ans de fidélité au lieu.



Si l'institution accueille aujourd'hui des éducateurs issus de toutes formations, son orientation première est l'anthroposophie. Son fondateur, Rudolf Steiner, intègre la notion de biographie dans sa sociothérapie. "Steiner a apporté une compréhension originale de la vie qui se déploierait selon un certain rythme. Chaque 7 ans, un seuil est franchi. Des correspondances significatives existent entre les septaines, explique Jean Foin, directeur de St-Barthélemy et professeur à l'école supérieure en éducation sociale à Lausanne (és-L). Mais il faut toujours être prudent..."

La réserve est en effet de mise dans tout processus biographique où subjectivité et particularités individuelles sont inhérentes à la démarche. "Nous devons apprendre à lire une partition humaine comme une œuvre musicale. C'est donc tout un nouveau champ de formation qui s'ouvre pour devenir sensible à ce qui se passe entre les

lignes", observe Carlo Scarangella. Pour cet éducateur de St-Barthélemy, la responsabilité est grande, car "la personne est généralement parlée et écrite par d'autres".

Marie-Thérèse représente ici plutôt l'exception que la règle. Dans le monde du handicap, il n'est en effet pas rare que le langage, les facultés cognitives et les souvenirs fassent défaut. "Beaucoup ne parlent pas. Ou s'ils parlent, les moyens d'expression sont très faibles. Ils peuvent résumer leur week-end en deux mots: C'était bien. Dans ce contexte, mener une biographie est complexe car il y a beaucoup de trous et souvent aucune trace écrite", ajoute Carlo Scarangella.

La famille est dès lors une source essentielle d'informations. Mais quand celle-ci est absente? "On se raccroche à des lieux, à une époque, aux intérêts de la personne",

**"Je me suis sentie exister.
Je me suis sentie adulte."**

**Marie-Thérèse
(avec son éducatrice
complice) parcourt
l'unique exemplaire
de sa biographie.**

relève Marie-Claire Opoczynski, également éducatrice à St-Barthélemy et praticienne en communication facilitée, dont le mémoire de fin d'études repose sur un travail biographique mené avec un autre résident qui, lui, ne parle pas. En trois ans d'investissement, elle a observé une incroyable évolution: "Ce cheminement lui a permis, à 60 ans, d'accepter son placement et de développer des aptitudes artistiques jusqu'ici bloquées. Je pense que de s'être penché sur sa vie lui a permis de trouver un sens, une paix intérieure, et de pouvoir dire (via la communication facilitée, ndlr): "maintenant, je suis un homme". Son parcours est unique et lui appartient. Il a trouvé la liberté. Pas par rapport à son handicap, mais dans son âme."

La démarche biographique s'inscrit ici dans la posture essentielle, et finalement récente, de distinguer l'homme, avec son développement psychique et spirituel, de son trouble comportemental lié au handicap. "Les septaines ou les étapes de vie – enfance, adolescence, vie adulte – sont les mêmes pour tous", précise Claire Opoczynski.

Ce retour vers le passé a aussi pour objectif de mieux vivre le présent et penser le futur. La biographie renvoi à la notion de projet de vie. (Voir p. 15).

"Des secrets de famille ont été mis à jour."

"Beaucoup n'ont pas conscience de ce qu'ils ont vécu, et se projettent peu ou de manière irréaliste. Il y a une dissociation entre leurs aspirations légitimes et leur impossibilité à les concrétiser", explique Jean Foin, avant de questionner: "Comment mettre en adéquation ces deux pôles? Comment donner du sens au handicap?" Pour lui, la biographie offre des pistes de réponses en permettant à la personne handicapée de se réapproprier sa propre histoire et de trouver des liens entre des événements a priori disparates. Cette trame, ou ce fil rouge, dessine alors des perspectives de vie.

Pour Marie-Thérèse, la biographie lui a aussi permis d'appivoiser l'idée de la mort. Sa chambre repeinte récemment en est un symbole éclairant. "Je l'avais voulu avec les étoiles et la lune, comme dehors. Car j'aime regarder les étoiles et j'ai reçu un beau livre sur l'univers", explique-t-elle. Nuran Kat baisse le store de la chambre. La magie opère: dans la nuit, les étoiles et la lune phosphorescentes brillent. La conclusion du livre biographique de Marie-Thérèse y fait écho: "Quand ma bougie s'éteindra, j'irai au ciel comme toute ma famille. Pour l'instant, je profite de la vie et de tout ce qu'on m'offre."

L'importance de la biographie

Entretien avec Jacques Picard, professeur ordinaire d'histoire générale, d'histoire juive et de civilisation moderne à l'université de Bâle. Il explique la place et la pertinence du travail biographique dans notre société d'un point de vue général.

Propos recueillis par Johanna Lier

L'écriture des histoires de familles et des événements personnels semble très prisée à notre époque. Pourquoi cet intérêt particulier pour le procédé biographique?

Nous évoluons dans un monde complexe et exigeant, tant au niveau professionnel que familial, et où les possibilités d'informations sont multiples, notamment grâce à Internet. Les gens cherchent leurs repères dans ce monde globalisé. Se pencher sur sa biographie permet de s'orienter parmi les différents événements vécus.

Quelle était la signification de la biographie autrefois?

Au XIX^e siècle, une biographie était avant tout un moyen de compiler des événements pour en faire un parcours exemplaire et on faisait de la vie un récit linéaire. Au XX^e siècle, cette manière de voir a été totalement remise en question. La vie est faite d'une suite de ruptures, emprunte de nombreux détours, trace un labyrinthe qu'il est difficile de saisir dans sa totalité. Le sociologue français Pierre Bourdieu a fort bien illustré cela avec sa métaphore du métro: la vie est comme un plan de métro, dont les stations représenteraient des individus. Les lignes de métros sont tout aussi impor-

tantes que les stations, c'est-à-dire que le réseau, ce qui relie les individus entre eux, est tout aussi important. Mais, on ne peut pas toujours aller directement d'une station à une autre. Il en est de même dans une biographie. On ne peut pas tout raconter. Dans les années 1980, avec la pédagogie, la question de la condition sociale s'est imposée: suis-je conscient d'être également, en tant qu'individu, le "produit" de circonstances extérieures, tout en jouissant parallèlement d'une certaine autonomie et d'une volonté propre.

Quelle influence a la connaissance de sa propre histoire sur son développement personnel?

J'ai envie de dire que sans passé, il n'y a pas de futur! Savoir d'où l'on vient, qui est sa mère, son père, ses grands-parents et ses arrière-grands-parents permet d'interroger sa personnalité. Je dois me confronter au monde, à mon entourage et à mes origines, afin de savoir qui je suis et comprendre pourquoi je suis ainsi.

Peut-on vaincre les expériences traumatisantes du passé? Et si oui, comment?

Il y a des personnes qui se laissent ronger toute leur vie par un souvenir traumatisant. D'autres tentent de l'oublier le plus vite possible, mais se font rattraper par lui. Une expérience traumatisante peut cependant aussi s'avérer positive et déclencher des processus créatifs. Certaines personnes, suite à un traumatisme, s'investissent, par exemple, dans la défense des victimes au sein d'ONG ou pour la vie de leur quartier, font de l'art ou se lance dans la recherche. Tout cela

La biographie dans les institutions

Le travail biographique apporte beaucoup aux personnes concernées. Pour les institutions, il peut être un outil de travail important et un moyen pour mieux suivre et connaître ses résidents. Cependant, malgré toutes ses vertus, la démarche biographique reste rare dans le monde du handicap.

“**L**a biographie permet de donner des repères pour rendre le développement possible. Dans le cas du handicap mental, elle a une grande importance pour la personnalisation de l’individu. Car, quand une personne n’a pas son autonomie, il y a toujours le danger de routinisation par l’institution et d’infantilisation par les parents.” Le constat du docteur Le Poivre, spécialisé en psychiatrie, met en exergue le potentiel de la démarche biographique. Elle reste cependant exceptionnelle dans les centres d’accueil de personnes mentalement handicapées, même si ses prémisses se cachent parfois sous d’autres termes.

“Dans nos projets d’accompagnement, nous parlons d’histoire de vie. Le dossier, beaucoup plus fourni depuis une dizaine d’années représente une trace, une garantie que le vécu de la personne ne disparaît

pas. Mais nous ne faisons pas de travail particulier axé sur la biographie actuellement”, relève Philippe Jaquier, responsable éducatif à la Fondation de Vernand dans le canton de Vaud.

A l’école d’études sociales et pédagogiques (EESP), la professeure Germaine Gremaud a donné des cours conduisant à l’élaboration d’un projet de vie: “La terminologie varie et le contenu aussi, entre projet d’accompagnement, projet éducatif individuel, projet individualisé. En principe toutes les institutions devraient avoir des projets d’accompagnement, ce qui est souvent mentionné dans les plans stratégiques des cantons, mais l’exigence est inférieure à ce qu’on peut attendre d’un projet de vie qui a des visées à plus long terme et plus global.”

Les professionnels interrogés sont tous conscients des qualités de la biographie, de l’importance de donner la parole à la personne handicapée, ainsi qu’à ses proches, et de lui permettre de s’inscrire dans le temps. Mais l’investissement important inhérent à la démarche biographique est généralement l’argument avancé pour expliquer qu’elle ne soit pas davantage utilisée. Dès lors, les initiatives sont souvent personnelles et limitées dans le temps.

Il y a quelques années, Isaline Panchaud, professeure à l’Unité de formation continue à l’EESP, a tenté de reconstruire la vie de quelques résidents de la Communauté de l’Arche, avec leurs parents. “Les dossiers sont écrits par les éducateurs. Et les proches sont encore trop souvent absents dans la construction de l’histoire de la personne en situation de handicap. Celle-ci n’a souvent pas d’histoire. Lui restituer un passé lui donne une dignité.”

Avec les proches

Le directeur de la Maison de la Rouveraie à Lausanne, Hermann Jüni, abonde dans le même sens: “C’est très difficile pour le résident de s’inscrire dans le temps. Certains éléments doivent être vérifiés, si possible avec les proches. Il est important de prendre en compte l’histoire familiale et affective du résident et d’avoir ce regard sur le passé”, estime-t-il, avant d’avertir: “Il faut se méfier toutefois de ne pas figer ou stigmatiser le résident”. Dans les faits, la Maison de Rouveraie ne mène pas de démarche biographique, “par manque de temps”. Nathalie Humair, stagiaire dans l’institution, a questionné le passé d’une résidente atteinte d’un handicap psychique, dans le cadre de ses cours sur la biographie à l’école supérieure en éducation sociale à Lausanne (és-L). “C’était compliqué d’avoir des informations de la résidente. Elle sautait du coq-à-l’âne et ses souvenirs étaient flous. Elle ne se rappelait plus de la date de son mariage par exemple”, raconte Nathalie Humair. “C’est surtout sa sœur qui a pu me donner des informations, qui me permettent aujourd’hui de mieux la comprendre et ainsi de mieux cibler ses besoins. Cela aide toute l’institution.” aa ■

est très individuel. Il reste que le fait de travailler une expérience traumatisante d’une manière créative est une façon de chercher à “faire justice”: l’injustice du passé doit être réparée dans le présent afin de pouvoir regarder sereinement le futur.

Une de vos sœurs est mentalement handicapée...

... ma sœur est devenue handicapée à la suite d’une méningite provoquée par une réaction à un vaccin contre la variole. Elle est physiquement et mentalement lourdement handicapée. Le fait de savoir que ma sœur est, aujourd’hui, bien mieux suivie qu’elle n’aurait été autrefois ou celui de savoir qu’il existe actuellement de meilleurs médicaments pour apaiser ses douleurs est d’une importance primordiale pour la conscience biographique et influence la manière dont la prise en charge est aujourd’hui organisée. Il est, par exemple, intéressant de noter que les groupes d’habitation des institutions font, par certains aspects, penser à l’organisation des familles du XIX^e siècle.

Le thème m’intéresse cependant aussi à un autre niveau. Si l’on jette un regard sur l’époque de la Deuxième Guerre mondiale, après tout pas si éloignée de nous, on constate que les personnes avec un handicap mental ont constitué le tout premier groupe des victimes des politiques d’extermination menées par le régime national-socialiste. Leur massacre a débuté dès 1934, avant de toucher d’autres minorités. La manière dont une société s’occupe des personnes mentalement handicapées, sa capacité ou non à les intégrer permet, selon moi, d’évaluer une société civilisée.