



Voyages hors de l'isolement – Histoire d'Eleanor



C'est ainsi parfois que cela arrive. Vous êtes une personne brillante, joyeuse et sociable. Vous êtes confiante, et vous essayez de tirer le meilleur de chaque situation. Vous êtes assise sur une colline avec le vent qui souffle par derrière dans vos cheveux et vous êtes pleinement heureuse de vivre. Vous tenez les mains des gens dans des moments d'extrême tristesse et vous comprenez intuitivement leurs besoins et leur détresse. Vous aimez chanter. En fait, vous avez besoin de chanter, parce qu'en chantant, vous donnez un sens à l'univers.

Ce que la vie vous offre, c'est un voyage pour une école spéciale chaque jour de la semaine dans un bus spécial avec d'autres personnes spéciales. La vie vous offre un programme d'enseignement spécial, conçu pour des personnes spéciales. Le fait de ne pas pouvoir marcher crée d'autres difficultés. Vous ne pouvez pas marcher dans la rue ni jouer avec les enfants d'à côté. Vous ne pouvez pas les suivre quand leurs jeux les éloignent de vous, et vous restez assise toute seule. Le fait de ne pas pouvoir parler s'ajoute à cela. Vous pouvez sourire, vous pouvez crier «hello», mais vous ne pouvez pas discuter de l'émission de télévision de la veille au soir. Mais la vie vous donne une réponse. Vous pouvez participer à des activités sociales spéciales avec d'autres personnes spéciales. Vous avez des besoins spéciaux qui peuvent être satisfaits dans un environnement spécial. L'étiquette d'innocence que vous aviez à la naissance s'alourdit au fur et à mesure que vous la portez en avançant dans la vie.

Chaque route offerte peut être semée de bonnes influences, les branches des arbres le long de la route peuvent être chargées de pommes d'or, mais, en grandissant, vous comprenez quel est votre problème. Ces routes vous éloignent de l'insertion, elles vous éloignent de la collectivité dans laquelle vous êtes née. Elles vous emmènent loin des enfants qui vivent et qui jouent autour de vous, et des adultes qui, s'ils vous connaissent, ne devraient pas avoir peur d'une fillette de neuf ans. Et quand vous essayez de vous joindre à des groupes qui s'adressent à tout le monde, et pas seulement à des personnes spéciales, vous découvrez quelque chose d'important : le fait d'être spécial signifie que ce n'est pas possible, et que, en réalité, vous n'existe pas. Le fait d'être spécial signifie que les portes vous sont fermées. Votre étiquette devient un boulet à traîner derrière vous pendant que vous essayez de surmonter les obstacles auxquels vous êtes confrontés. Et pendant ce temps, vous chantez, avec votre petite voix craintive qui parfois manifeste votre tristesse et, à d'autres moments, vibre de joie. Vous chantez et, en chantant, vous racontez votre histoire. Votre histoire, telle que vous la choisissez.

Eleanor, notre fille, a de sérieuses et multiples difficultés d'apprentissage ; elle a des problèmes de mobilité qui restreignent ses possibilités de se déplacer toute seule. Elle ne peut pas parler, bien qu'elle puisse communiquer. Mais ces choses ne sont pas l'essence d'Eleanor ; ce sont simplement les choses qu'Eleanor ne peut pas faire. Eleanor est la personne qui est décrite ci-dessus, une fillette de neuf ans, aussi complexe que n'importe quelle autre créature humaine, et qui aime la vie qui émane d'elle. Eleanor a commencé à chanter très tôt et a mémorisé des mélodies dans sa tête comme un i-pod humain. Elle les rechante dans les moments qu'elle estime les plus appropriés. Ainsi, la visite d'une église peut lui suggérer un hymne, tandis que la vue de la neige appelle une interprétation de « Frosty, le bonhomme de neige » ; de même,

la vue d'une bougie nous garantit un récital de Happy Birthday à pleine voix.

Avant qu'Eleanor ne rejoigne le chœur des jeunes de Hartlepool, elle n'avait jamais été acceptée dans un groupe, même si ses difficultés ne l'empêchaient pas d'en faire partie ; elle n'avait jamais été acceptée pour ses seuls mérites. La fonction du chœur est de chanter, et Eleanor doit, comme les autres, travailler sérieusement et assidûment aux répétitions et aux concerts. Chris Simmons, qui dirigeait le chœur à cette époque, avait une philosophie très simple en ce qui concerne la participation d'Eleanor dans le chœur, c'est que tout enfant mérite qu'on lui donne sa chance. En donnant à Eleanor cette chance de participer à une activité de groupe, et à une discipline exigeante, il a donné à Eleanor une route pour la sortir de l'isolement. Des personnes qui n'auraient jamais rencontré Eleanor la considèrent comme une amie. Quand on la voit s'asseoir dans le chœur, porter son uniforme et chanter, il est difficile de considérer Eleanor comme spéciale. Elle ressemble à un membre de l'équipe qui remplit son rôle ; elle est un rouage, petit mais pourtant essentiel, dans une grande machine. C'est très difficile d'expliquer combien c'est important pour Eleanor, et combien ça l'est aussi pour nous, ses parents. Eleanor grandit en confiance. On lui a donné des responsabilités dans le chœur, et cela lui a donné l'opportunité de montrer que son handicap n'est pas ce qui est le plus important pour ce qui la concerne. Elle se réjouit du temps qu'elle passe avec le chœur, même si, parfois, elle trouve que c'est fatigant. Et le fait d'être dans le chœur l'aide à grandir. Elle a neuf ans, et elle est traitée comme une fille de neuf ans, pas comme une fille de trois ans qui aurait beaucoup grandi.

Quand nous excluons les enfants d'activités à cause de leur handicap, nous mettons en route un processus qui se répète sans fin, chaque refus isolant l'enfant davantage, le renforçant dans sa position d'étranger au groupe, et le condamnant pour toujours à contempler de l'extérieur un monde qui poursuit sa route forcenée, qui ne lui pose aucune question mais qui lui demande au contraire d'acquiescer en silence. Sans le savoir, nous commençons à construire, autour de cet enfant, des murs invisibles qui enferment son esprit et anihilent sa volonté, en lui retirant la possibilité d'une amitié et les liens d'une expérience partagée. Et le résultat, c'est une vie sans rémission et sans possibilité de s'exprimer.

Les enfants qui ont un handicap doivent déjà beaucoup lutter ; ils doivent aussi souvent faire preuve d'une force d'âme remarquable et d'une grande détermination pour réaliser ce qui ne pose aucun problème à la majorité des enfants. En donnant à chacun sa chance, que faisons-nous finalement ? Dans le cas d'Eleanor, cette philosophie très simple lui a permis de gagner dignité et respect. C'est quelque chose d'incommensurable.

Andy et Liz Barracough

