

# « J'aimerais plus tard avoir un métier »

*Au cœur de la vie, elle a de grands projets bien qu'elle ne puisse à peine bouger et qu'elle ne parle pas. Nour est sévèrement handicapée à cause d'une infirmité motrice cérébrale. Mais un entraînement ciblé et l'aide à la communication appropriée encouragent l'adolescente et lui permettent de communiquer avec son entourage. Et c'est ce qu'elle fait.*

Née en Tunisie en 2002, Nour vit avec ses parents en Suisse depuis 2004. Sa famille a trouvé ici une nouvelle patrie. Deux autres filles sont venues combler le bonheur familial: Lina en 2005, puis Maja en 2012. Toute la famille constitue pour Nour une forte base. Fortement entravée au niveau de toute sa motricité, l'adolescente de 16 ans est tributaire d'une aide extérieure dans tous les domaines de la vie. Elle souffre d'une infirmité motrice cérébrale.

## **Encouragée et encadrée au sein de la Fondation Aarhus**

Cette maladie affecte la motricité fine et, selon le degré de gravité, la motricité globale. Sa capacité de mouvement est si entravée que Nour ne peut rien faire avec ses extrémités: elle ne peut ni se lever, ni marcher, ni bouger les bras de manière intentionnelle. Elle ne peut pas non plus parler.

Un handicap physique n'a rien à voir avec les capacités cognitives. Nour va donc à l'école. En raison de ses multiples handicaps et de l'encadrement intensif dont elle a besoin pour l'apprentissage,

Nour ne fréquente pas l'école ordinaire, mais l'école secondaire de la Fondation Aarhus. Cette fondation est un lieu de vie et d'apprentissage. Les personnes souffrant de handicaps physiques ou multiples y sont encadrées de manière professionnelle et assistées dans leur voie. Les professionnels stimulent les capacités de leurs protégés et leur apportent leur aide là où cela s'avère nécessaire.

## **Bien au-delà d'un simple hochement de tête**

Pour donner une voix à Nour et interagir avec elle, il était indispensable de recourir à un moyen de communication. Au début, son entourage, soit ses personnes de référence à la Fondation Aarhus et ses proches, lui ont posé des questions fermées. Elle acquiesçait alors d'un hochement de tête et disait non en bougeant la tête. A l'aide de pictogrammes, c'est-à-dire des images et des symboles, ainsi que des photos, son entourage lui a proposé des options à sélectionner. Très vite, les professionnels de l'école, dont les orthophonistes notamment, ont remarqué que Nour était capable de beaucoup plus.



Aujourd'hui, elle utilise l'appareil de communication Grid Pad Eye 13 avec commande oculaire intégrée qui dispose du logiciel LiterAacy. La jeune femme sélectionne avec les yeux un clavier virtuel pour écrire. Une prédiction de mots et des pictogrammes complètent le programme. Elle choisit le mot souhaité à partir d'une sélection de mots pour former ainsi des phrases entières. Le vocabulaire de base est continuellement adapté et complété. Les mots qu'elle utilise fréquemment lui sont plus rapidement proposés par LiterAacy. Le logiciel apprend en même temps que Nour, lui simplifiant ainsi beaucoup son utilisation. De cette manière, l'adolescente communique avec son entourage. « Elle se débrouille vraiment très bien, même si la juxtaposition de mots ou de parties de phrases demande beaucoup de temps », raconte sa mère.

### Participer à la vie sociale et communiquer est essentiel

L'utilisation quotidienne de ce moyen auxiliaire stimule le développement et s'avère essentiel pour élargir le vocabulaire. L'équipe interdisciplinaire de la Fondation Aarhus assiste Nour à utiliser l'appareil de communication au quotidien. Elle participe ainsi à la vie scolaire et sociale, s'investit, communique ses besoins et son vécu, pose des questions et discute. « A la maison, notre tâche consiste à l'encourager et à la pousser », déclare sa mère. La collaboration à tous les niveaux est la clé

du développement et de l'intégration optimale de Nour.

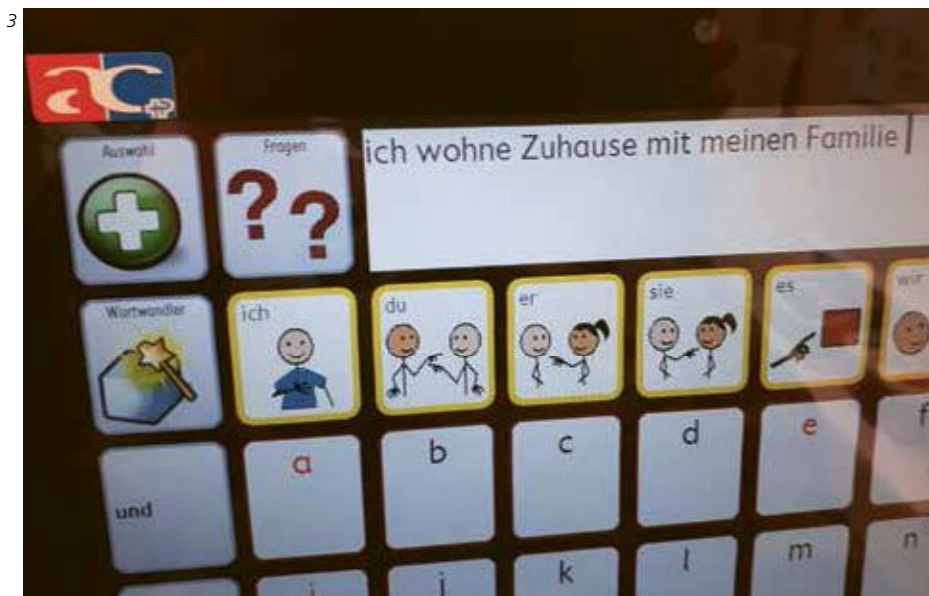
Dans la mesure du possible, Nour emporte son appareil de communication partout avec elle. Il est fixé au fauteuil roulant à l'aide d'une console. La jeune femme n'a pas peur de communiquer avec les autres. « Durant ses loisirs, elle aime écouter de la musique et passer du temps avec ses sœurs », précise sa mère. Ces dernières l'accompagnent au centre de jeunesse, où elles retrouvent leurs amis, échangent ou font des bêtises. Comme n'importe quelle jeune fille de son âge, Nour aime aussi faire du shopping ou aller au cinéma avec ses sœurs pour voir des films d'adolescents. « Mais ce que je préfère par-dessus tout, ce sont les vacances », déclare Nour. Elle les passe en famille en Tunisie, où elle rend visite à des parents, va à la plage et se baigne dans la mer.

### Beaucoup d'exercice physique

Hormis l'appareil de communication, Nour utilise encore d'autres moyens auxiliaires. Elle se déplace avec un fauteuil roulant manuel qu'elle ne peut toutefois pas propulser elle-même. L'appartement de la famille au rez-de-chaussée a dû subir plusieurs transformations afin de faciliter les tâches de soutien à ses parents. La salle de bain a ainsi été équipée d'un fauteuil roulant de douche supplémentaire. Comme il est essentiel d'entraîner et de stimuler la capacité de mouvement existante, des appareils thérapeutiques

sont à disposition, comme un tricycle et un Mey-Walker. Elle s'entraîne sur ce dernier à la fondation Aarhus sous surveillance thérapeutique. Un corset et des orthèses de jambe renforcent la stabilité du tronc. A la Fondation Aarhus, Nour dispose d'un cadre de verticalisation qui lui permet d'assister aux cours en position debout. « A la maison, nous l'encourageons en recourant aux différents moyens auxiliaires », raconte sa mère.

Que répond Nour quand on lui demande quel est son plus grand rêve ? « J'aimerais plus tard avoir un métier. » Lequel ? Elle doit encore y réfléchir car toutes les possibilités ne lui sont pas ouvertes. Elle souhaite en outre visiter d'autres pays et découvrir d'autres cultures. « Un jour, j'aimerais aussi me marier et fonder une famille », déclare l'adolescente pleine de vie.



Photographie 1: Agée de 16 ans, Nour souffre d'un sévère handicap moteur cérébral.  
Photographie 2: L'appareil de communication Grid Pad Eye 13 équipé du logiciel LiterAacy remplace sa parole.

Photographie 3: Nour commande l'appareil avec les yeux pour écrire, ce qui lui permet de communiquer avec son entourage.