

# Le combat de Léa

Léa, 8 ans et demi, originaire de Bretagne, ressemble à beaucoup d'autres filles de son âge. Elle sourit. Elle rit. Elle aime jouer et écouter de la musique. Elle se plaint quand quelque chose ne lui plait pas. Elle aime les câlins, les bisous. Et pourtant, Léa souffre d'un retard psychomoteur inexplicé. Ses parents ont donc choisi de lui faire pratiquer le patterning, une méthode de stimulation mise au point aux Etats-Unis. Alors, chaque jour, Léa travaille. Elle apprend à faire des choses qui semblent naturelles, simples pour tout le monde. Mais pour elle, c'est un combat, un apprentissage.

**L**est huit heures, Léa s'éveille ! Ou, plus exactement, c'est Stéphanie, sa mère, qui la réveille. La petite fille est une bonne dormeuse. Mais, depuis quelques jours, elle est malade, et au repos. Elle supporte mal le bruit et la lumière. Grosses migraines, suppose-t-on, mais il est impossible d'en être sûr à 100% : Léa ne le confirme pas.

Après son petit déjeuner, vers neuf heures, elle a, comme chaque jour, rendez-vous avec quatre de ses « patterneurs », des bénévoles

qui l'aident à pratiquer le patterning. Le lundi matin, ce sont Michel, Majo, Françoise et Jacqueline qui font le déplacement depuis la Belgique. En covoiturage. Généreux et écolos.

Aujourd'hui, ils ne sont que trois. « Françoise est malade, annonce Majo, elle voulait venir, mais il vaut mieux qu'elle garde ses microbes pour elle ! ». Stéphanie confirme. Elle a d'ailleurs hésité à maintenir la séance du matin, tant Léa manquait de forme. Elle choisit tout de même de faire travailler sa

Léa, sur les genoux de Majo, écoute Stéphanie lui raconter une histoire, en fixant avec attention les images.



Photo : Estelle Chateau

« Et elle rit, elle rit aux éclats !  
Comme si elle était fière de  
montrer qu'elle a de la force.  
Qu'elle sait résister. Et c'est  
difficile de lui en vouloir. » »

Stéphanie et Léa, après la séance.  
Fatiguées, mais contentes.

filles, plus légèrement cependant, en arrêtant si ça devient trop dur.

La séance commence par les exercices intellectuels. Majo s'assoit dans le fauteuil, et prend Léa sur ses genoux, en la maintenant fermement. Comme souvent, Léa se débat, glisse en peu, mais se concentre sur son travail. Stéphanie doit lui lire et lui montrer des suites de mots, sur des thèmes aussi divers que les sodas, les mois du printemps, ou le train. Viennent ensuite des séries de photos, auxquelles Stéphanie associe une définition simple. Très concentrée, Léa fixe les mots et les images.

Elle doit ensuite enfouir ses mains dans une boîte remplie de graines, les toucher, les sentir, pour qu'elle éprouve de nouvelles sensations. Elle finit la partie intellectuelle de son travail avec deux pompons, type pom-pom-girl, aux couleurs vives, qu'elle doit tenir et agiter dans tous les sens. « C'est la fête ! », s'écrie sa mère.

Après la tête, il faut faire travailler le corps. Stéphanie allonge donc Léa sur la table de patterning pour ce qu'elle appelle un « massage de starlette ». Etendue sur le dos, Léa se laisse d'abord masser les mains, et on lui passe une brosse sur les jambes et les bras.

La seconde partie est moins détendue. Léa s'allonge sur le ventre, et son père vient à la rescousse, pour remplacer Françoise. En effet, le patterning demande, en théorie, cinq personnes : Stéphanie se place à la tête de la fillette, alors que chaque bénévole prend en charge un des membres de Léa.

On apprend ensuite à Léa le mouvement de la marche à quatre pattes. Le problème, c'est qu'elle fait de la résistance. Elle raidit ses jambes. Et elle rit, elle rit aux éclats ! Comme si elle était fière de montrer qu'elle a de la force. Qu'elle sait résister. Et c'est difficile de



Photo : Estelle Chateau

lui en vouloir.

Léa continue le travail physique, avec le rampé, qui est l'application direct du patterning et du massage. On lui enfle un collant renforcé aux genoux, on pose un fin coussin sous son menton pour éviter les éraflures, et la voilà partie. Son objectif ? Un petit piano, qui crachote de la musique et qui s'illumine. La musique et la lumière sont deux choses que Léa adore, et avec lesquelles elle aime jouer. C'est donc extrêmement motivant pour elle.

Elle réalise donc, sous les encouragements des patterneurs, un très bon rampé, auquel sa mère attribue - très objectivement bien sûr - la note de dix sur dix. Une fois au bout, Léa tape sur le piano, s'amuse, rit. Lui laisser la

### Témoignages de patterneurs

#### Delphine

« Beaucoup de gens se mobilisent bénévolement autour de Léa, je trouve ça très bien. Il y a eu de grosses évolutions sur ces six derniers mois, notamment au niveau de l'attention, mais aussi de son regard. »

#### Jocelyne

« Quand je vois les progrès qu'a faits Léa, je trouve cela impressionnant. Et si on peut donner un peu de son temps pour l'aider, ce n'est pas grand-chose, et c'est vraiment bénéfique pour elle. »

possibilité de jouer à la fin de son exercice n'est pas seulement une récompense. Cela permet aussi de lui faire comprendre qu'elle peut se déplacer pour faire des choses qu'elle aime, comme utiliser ses jouets.

L'exercice suivant, d'un point de vue extérieur, semble un peu barbare. Le « cochon pendu ». Le principe ? A l'aide de sangles, Léa est suspendue à un support en fer, la tête en bas. Le but ? Lui étirer le dos. Si, à première vue, cet exercice est impressionnant et effrayant, il faut savoir que Léa adore ça. A l'envers, elle rit, et s'amuse beaucoup. Elle joue avec ses mains. Elle essaye de se redresser. Mais elle ne pleure jamais.

Elle passe ensuite quelques minutes allongée sur une planche, que l'on fait doucement balancer. Fatiguée, elle s'y endormirait presque. Petit moment de détente, avant la reprise des hostilités.

Une fois les patterneurs partis, Stéphanie installe sa fille dans la cuisine et lui donne un peu d'eau. La séance l'a fatiguée, elle a donc maintenant le droit de jouer. Léa passe environ une demi-heure sur son tapis de jeu, avec une petite musique qu'elle apprécie. Stéphanie l'installe ensuite dans sa balançoire. Elle rit, soupire de soulagement, et croise les jambes, telle une reine sur son trône. Elle en profite pour se détendre un peu, car la suite de la journée est rarement de tout repos.

En effet, en temps normal, Léa retourne travailler, seule avec sa mère, vers onze heures, avant de « ramper » jusqu'à la salle de bain. Stéphanie essaye de rendre le tout attractif. « Ca aide Maman si tu rampes, je ne dois plus te porter tout le temps » ou « On va dans la salle de bain, pour te faire toute belle ! » sont deux arguments de choix.

Aujourd'hui, elle va faire une cure de sommeil. Malade, et donc fatiguée, une

sieste de plus, à la place des exercices avec Stéphanie, ne sera pas de refus. Tant pis pour l'école, où Léa se rend une fois par semaine. Là bas, elle écoute de la musique, chante avec les autres élèves. Un moment qu'elle apprécie. Mais très bruyant, et donc déconseillé en cas de migraines.

Le vendredi, Léa va également à la piscine. Détente totale. Elle adore ça. Tout comme les ballades. Récemment, et grâce à l'association A-LEA, Stéphanie et son mari ont pu acheter une remorque de vélo, ce qui arrange tout le monde. Stéphanie, parce que ça change de la poussette. Léa, parce que ça va beaucoup plus vite.

D'ailleurs, Stéphanie précise que, grâce à l'aide de l'association, sa fille peut vivre dans un certain luxe. Elle a bien conscience que la notion de « luxe » est relative, mais il faut reconnaître que Léa dispose d'un certain confort, ce qui n'est pas négligeable.

C'est grâce à ce confort et à la mobilisation des bénévoles que Stéphanie a pu continuer le patterning. Sans aide, de nombreuses familles arrêteraient au bout d'un an. Trop coûteux, trop difficile à organiser.

Pour Léa, tout se passe bien. Après six ans et demi de patterning, ses progrès sont impressionnants, notamment depuis son arrivée dans le Nord, en début d'année. Ses amis bretons, qui lui ont rendu visite il y a peu de temps, ont été bluffés.

Et toutes ces améliorations, Léa les doit à de nombreux anges gardiens. Les sept personnes qui gèrent son association. La centaine de bénévoles bretons qui l'ont un jour aidée. La soixantaine de bénévoles nordistes qui l'aident actuellement. Sa famille. Ses parents.

Surtout, elle les doit à elle-même.

Rédaction et mise en page : Estelle Choteau

Léa, sur sa table de patterning, attend son massage, le sourire aux lèvres.

### Le patterning

Le patterning est une méthode de stimulation, mise au point aux États-Unis dans les années 50. L'enfant est évalué selon un tableau de développement, et un programme spécifique est alors mis au point par des thérapeutes, pour pouvoir pallier aux déficiences liées à son retard. Cette méthode va permettre à l'enfant d'assimiler différentes informations par les voies sensorielles. Tous les six mois, une mise au point avec les thérapeutes est nécessaire, afin d'ajuster les exercices en fonction des progrès réalisés par l'enfant.

Plus d'informations sur le site [A-LEA.net](http://A-LEA.net)



Photo : Estelle Choteau