Gefca Forum

Groupement · Études · Formation · Conseil · Animation

Ma vie 4 étoiles

Note de lecture du roman de Jamie Summer [1]

Ma vie 4 étoiles nous confronte aux défis qu'Ellie, atteinte de paralysie cérébrale, entend relever pour vivre sa propre vie, et non une vie par procuration.

Ce roman présente l'avantage d'être écrit à la première personne ; c'est Elie, une jeune fille de 11 ans, qui nous fait percevoir les problèmes que lui pose son handicap.

Elle doit surmonter tous les obstacles habituels d'un monde qui n'est pas adapté aux handicapés : absence de rampe d'accès pour fauteuil, allées gravillonnées… « la paralysie cérébrale c'est comme la case prison au Monopoly. Peu importe le chemin parcouru, on finit toujours par revenir à la case départ ».

Au-delà de ces obstacles connus, Elie nous parle d'elle-même, de la façon dont elle se perçoit : « quand on est, comme moi, on apprend à envisager son corps comme un ensemble de parties, plutôt que comme un tout. […] Ça permet de ne pas trop mal vivre le fait de se faire tripoter en permanence. »

Le handicap c'est aussi la relation aux autres. Et d'abord une méconnaissance du handicap y compris par ceux censés y apporter des solutions : « des professeurs persuadés que la paralysie cérébrale et les troubles d'apprentissage, c'est la même chose », ou bien l'AVS (Auxiliaire de Vie Scolaire) qui isole l'enfant handicapé du reste de la classe.

Ce que cherche Elie, comme chacun de nous, handicapé ou pas, c'est d'être reconnu pour ce que nous sommes en tant qu'individu avec ses particularités et ses talents : « je voudrais qu'on me remarque plus pour autre chose que pour mon fauteuil ».

Ce roman aborde de nombreux autres thèmes : la relation au père qui est parti, celle faite de fusion / rejet avec sa « mère courage » qui se sacrifie, la relation aux grands-parents vieillissant, la crainte du diagnostic médical, les clans au sein de l'école fondés sur la localisation de sa résidence, ou la pratique d'une activité. Mais aussi l'ambition qu'Elie peut avoir pour elle-même et ses aspirations.

---

[1] Ma vie 4 étoiles – Jamie Summer (traduction Claire-Lucie Polès)
Editeur : Talents Hauts / ISBN : 978 2 36266 508 0

Classé dans la littérature jeunesse, « Ma vie 4 étoiles » est d'une lecture simple, composé de chapitres assez courts qui construisent bien l'intrigue. Il peut servir à une meilleure compréhension (inclusion?) réciproque d'êtres d'âge, de condition, de capacités différentes. Laissons Elie nous interroger sur ces sujets car, comme elle nous le dit : « mais après tout qu'est-ce que la normalité ? »

Roland Bec, administrateur de GEFCA
16 mars 2022