

LES ECHOS DE SAINT-MAURICE

Edition numérique

Simone REICHENBACH

Ont-ils quelque chose à nous dire ?

Dans *Echos de Saint-Maurice*, 1981, tome 77, p. 244-251

© Abbaye de Saint-Maurice 2013

Ont-ils quelque chose à nous dire ?

1981, Année internationale des personnes handicapées. Il faut donc parler d'elles, mais comment ? Faut-il parler pour elles ou les laisser parler et ainsi, favoriser un échange ? Car être handicapé n'empêche nullement l'expression. Pourquoi ne tenterions-nous pas, cette année un peu plus que d'habitude, de dialoguer avec ces personnes dites handicapées, de les écouter, de les rencontrer ?

« Nous voulons passer inaperçus, mais nous souhaitons être perçus », dit l'une d'entre elles.

« Nous voulons passer inaperçus », c'est-à-dire vivre comme tout un chacun avec son entourage : aimer, rire, travailler, avoir des loisirs comme tout le monde, participer à tous les événements du village, du quartier ou de la paroisse. Passer inaperçus, c'est avoir la possibilité de s'exprimer sans étonner et d'être entendus des autres. Alors pourquoi m'exprimerais-je au nom des handicapés ou à propos d'eux ? Pourquoi ne pas tenter plutôt de les écouter, ne pas s'efforcer de percevoir leur message ? Etre handicapé ne signifie nullement n'avoir rien à dire, n'avoir rien à apporter aux autres, au contraire. On peut se sentir bien emprunté soi-même lorsqu'il s'agit de rencontrer une personne handicapée et de cheminer avec elle, parce que notre handicap à nous, c'est de perdre tout naturel en leur présence et de ne pas savoir favoriser le dialogue.

« Nous souhaitons être perçus », c'est-à-dire trouver assez d'amitié dans le cœur des autres pour qu'ils aperçoivent les obstacles qu'ils ont inconsciemment dressés devant nous, pour qu'ils remarquent les barrières architecturales et qu'ils s'ingénient à les supprimer, afin que toute personne qui a de la peine à se déplacer puisse enfin assister

à un spectacle, faire des études, entrer à l'église, au bureau de vote ou à la poste. Etre perçus, c'est trouver autour de nous des gens qui savent tendre la main au bon moment, qui comprennent nos difficultés et en tiennent compte en évitant les attitudes qui nous blessent ou nous diminuent. Puisse la personne handicapée toujours sentir autour d'elle une attitude d'estime et se sentir reconnue comme personne de valeur, quelle que soit son atteinte physique ou psychique.

Je tente de noter ici les réflexions suggérées par mes 24 années de vie avec de jeunes handicapés mentaux, et je souhaite surtout faire sentir combien cette route commune est un enrichissement mutuel.

La vie avec des jeunes handicapés mentaux, des jeunes dont la personnalité est « autre » n'est pas une vie exempte de difficultés. On côtoie la souffrance, on se sent soi-même limité dans ses possibilités de dialogue, de compréhension, d'action psycho-pédagogique. Il faut apprendre à donner sans attendre forcément des résultats visibles dans un temps limité. Il faut faire confiance à l'autre, il faut une longue patience, mais surtout il faut redécouvrir des valeurs toutes simples et non mesurables.

En exergue à une exposition intitulée « Différence — Indifférence » à Beaubourg en mars 1981, les organisateurs avaient écrit : « C'est le regard des autres qui véritablement handicape et confère le statut de handicapé. C'est la peur de l'anormal, de la différence, de l'inconnu qui donne ce regard. »¹ Vivre avec des personnes handicapées, c'est en effet vaincre cette peur et apprendre à aborder toute personne avec un regard neuf, un regard d'espoir, un regard tourné vers la vie.

Quelle est la demande d'un enfant handicapé mental profond, qui ne sait ni parler, ni se mouvoir seul, ni même mâcher ses aliments ? « Tant qu'un handicapé mental, un psychotique, est en vie, sa première et fondamentale demande est une demande de vie... », répond le Dr Ph. Gabbai.² Notre réflexion devrait porter sur cette exigence de vie de toute personne et sur sa conséquence, son intégration sociale.

¹ Recherches, conscience chrétienne et handicap, n° 26.

² « Lieu d'asile, lieu d'exil, » conférence donnée à Eben-Hezer en septembre 1981.

Intégration

La Castalie reçoit beaucoup de visites. Au mois de juin 1981, à l'occasion des promotions, le cortège des écoles de la ville fait son entrée dans l'institution, précédé des autorités. Un jeune mongolien de vingt ans me rejoint pour accueillir les gens. Il a revêtu ses plus beaux habits, il est bien coiffé. Fier de son rôle, heureux, convaincu de l'importance de sa tâche, il se penche vers moi avec un large sourire : « C'est la fête », me dit-il. Pour lui, l'accueil, c'est vraiment la fête. Il accomplit sa tâche avec sérieux, mais aussi avec beaucoup de plaisir. Lui, Jacques, avec sa sensibilité, sa spontanéité, se sent profondément heureux d'accueillir tout ce monde qui vient à la Castalie pour une cérémonie des promotions pas ordinaire, et son sourire épanoui apaise les craintes des enfants et des adultes qui pénètrent pour la première fois dans l'institution. Lui, Jacques, il communique sa joie, il n'hésite pas à intégrer tous ces gens à son univers. Chaque fois qu'il accueille des visiteurs, il le fait avec soin et gentillesse. Il vit chaque rencontre comme une fête. Jacques ne sait ni lire ni écrire, il ne pourra jamais apprendre une profession, mais il se fait une fête d'accueillir les gens...

Vivre avec

Les jeunes handicapés mentaux ne représenteront jamais une valeur économique. Ils ne seront pas rentables dans l'industrie, ils ne sauront pas construire ni maisons ni machines. Ils ne feront jamais ni discours politiques, ni déclarations fracassantes, et pourtant... Ces jeunes handicapés mentaux ne s'expriment pas verbalement, mais leur manière d'être m'interpelle constamment. Ils expriment leurs sentiments par leurs gestes, par leur mimique, par leur attitude. A moi d'apprendre à saisir ce langage infraverbal, à interpréter ces attitudes qui me déconcertent. Mon travail de professionnelle me pousse à en savoir plus, à me documenter. Les chercheurs apportent des éléments de réponse à nos interrogations. Mais le dialogue ne se construit que petit à petit, au cours d'un vécu quotidien, par l'attention que je peux porter à chacun de leurs gestes, par la qualité de présence que je suis capable ou non de leur apporter.

Avec eux, les exigences primordiales de la vie humaine reprennent la première place dans mon échelle des valeurs. Et s'ils n'apportaient que cette exigence de retrouver l'essentiel au monde qui les entoure, à toutes ces personnes pressées, soucieuses de rendement, ne serait-ce pas là une fonction éminemment humaine du handicapé ?

Accepter les différences

Vivre avec des handicapés en institution, c'est peut-être se trouver dans un endroit privilégié où l'on peut accepter et assumer les différences... Vivre avec une personne handicapée mentale surtout, c'est apprendre à reconnaître une personne qui est « autre »... C'est connaître Laurent qui, arrivé à l'âge adulte, n'a encore jamais prononcé une parole. Mais je sais qu'il est capable de fuir s'il se sent oublié, ignoré : sans bruit, sans éclat, il se réfugiera dans un sous-sol, dans un coin, et sa fuite remet en question ma manière de l'approcher. Alors que s'il se sent à l'aise, il devient présent dans son groupe de vie, il y trouve sa place. Il émet des sons bien à lui, une sorte de plainte, sans cesse répétée, toujours accompagnée des mêmes gestes. Alors je le sais présent, détendu à sa manière, spectateur attentif des activités qui se font autour de lui, se manifestant par moments en se déplaçant d'un coin à l'autre de l'appartement, les mains devant le visage, de sa démarche hésitante, sur la pointe des pieds.

Laurent, enfermé dans son silence, apparemment indifférent, peut vibrer s'il se sent à l'aise. On le découvre tout à coup, lors d'une promenade à la campagne, heureux à sa manière, dans un pré, allant toucher les vaches qui broutent, se laissant approcher par les animaux ; lors d'une cérémonie, fasciné par la flamme d'une bougie, capable de regarder cette lumière qui vacille pendant de longs moments : il est là, il contribue à créer un climat de recueillement. Laurent est-il heureux ? Qui pourra répondre à cette question ? pas même nous qui vivons chaque jour avec lui. Laurent vit dans son monde. Il est pourtant confronté journallement au monde des gens « normaux », obligé de se conformer à des lois sociales élaborées par nous, pas toujours compris, et c'est aussi sa souffrance.

Laurent, je dois apprendre à comprendre ton langage, à connaître ton désir, à te proposer un cadre de vie qui ait un sens pour toi, à partager un peu de ta vie en t'acceptant différent. Mais j'ai aussi à favoriser ton existence avec les autres. Tu as le droit de nous rejoindre. Alors je vais aussi t'apprendre à manger avec une fourchette, à marcher sur un trottoir, à être propre et bien d'autres gestes de la vie quotidienne.

L'institution, avec son équipe psycho-éducative, doit permettre au jeune de construire une meilleure relation avec son entourage immédiat, mais surtout familial et social.

L'institution cesse alors d'être un ghetto, elle devient un lieu de passage pour les uns, un lieu de vie pour les autres. Ce lieu adapté, protégé, doit toutefois rester ouvert au monde extérieur. Il est organisé pour favoriser les rencontres entre ceux de l'intérieur et ceux de l'extérieur. Ces rencontres ne peuvent se faire que s'il y a reconnaissance mutuelle, dans le respect des différences, chacun devant alors accepter ce qu'il peut recevoir de l'autre.

Vivre avec des enfants « grabataires »

Ce dernier mot blesse, ne serait-ce qu'en l'écrivant. L'institution accueille pourtant ces jeunes multihandicapés graves, aussi bien physiquement que psychiquement.

Parfois, le regard me frappe. Dans un corps déformé, immobile, François ou Marie, assis dans un fauteuil roulant, font un effort pour relever la tête et me regarder de leurs grands yeux brillants. Un moment d'attention, d'échange amène un sourire sur leur visage. Vivre, pour François ou Marie, comme pour tous ceux qui leur ressemblent, c'est trouver autour d'eux des personnes qui tenteront de les comprendre, de leur assurer une certaine qualité de vie.

Vivre, pour François ou Marie, c'est recevoir des soins quotidiennement, c'est recevoir de la nourriture réduite en purée, car ils ne savent pas mâcher. C'est prendre leur repas dans une ambiance détendue avec une personne qui connaît leurs réactions et qui sait les installer de la bonne manière, pour que ce repas ne soit pas un effort trop grand. Vivre, pour François et Marie, c'est aussi avoir accès au monde extérieur,

rencontrer d'autres personnes, bénéficier d'un véhicule adapté pour leurs déplacements en fauteuil roulant, jouir d'un chalet de vacances sans barrières architecturales.

Vivre, pour François ou Marie, c'est trouver un milieu sécurisant, chaleureux, mais non appauvrissant. Ils ont donc besoin de sortir, de voir d'autres gens, de regarder une émission de télévision, d'écouter de la musique.

En atelier, en thérapie, grâce aux personnes qui travaillent avec eux, ils apprendront à capter les messages, à utiliser les appareils mis à leur disposition pour pouvoir eux-mêmes prendre l'initiative de mettre en route un appareil de musique.

En quelques années les techniques, qu'elles soient audiovisuelles, électroniques ou autres, ont fait de tels progrès qu'elles permettent la fabrication d'appareils adaptés aux besoins des personnes handicapées. Grâce à elles, des jeunes jusqu'ici passifs, condamnés à ne recevoir que ce que leur entourage voulait bien leur donner, peuvent désormais, sans efforts trop grands, exprimer leurs désirs, enclencher eux-mêmes un appareil de musique ou faire fonctionner un jeu.

Et l'on découvre que des personnes apparemment passives ont des possibilités de choix. La communication devient ainsi plus riche, plus variée, les possibilités d'action plus grandes.

Vivre, pour François ou Marie, c'est aussi bénéficier de ces moyens nouveaux dus à la technique.

Vivre, pour François ou Marie, c'est surtout trouver autour d'eux des personnes disponibles, capables de comprendre leur langage, de le prendre en compte et d'y répondre d'une manière adéquate. C'est trouver autour d'eux des personnes capables de les accepter, de partager un peu leur vie en leur facilitant les actes et les gestes quotidiens pour qu'ils y prennent plaisir.

François et Marie ne pourront jamais exprimer leur insatisfaction au monde extérieur. Ils resteront dépendants de leur entourage. Aux personnes bien portantes de savoir entendre, de s'adapter et de permettre une vie commune.

Accepter la différence pour nous, c'est reconnaître la valeur de ces personnes, mais aussi rester nous-mêmes et trouver le juste équilibre, l'initiative nécessaire à un dynamisme, à un esprit de créativité indispensable si l'on veut maintenir une qualité de vie autour des enfants.

Le handicap est-il source de souffrance ? source d'enrichissement ?

La souffrance existe : souffrance du jeune handicapé, souffrance des parents qui s'efforcent à la fois de vivre, de faire vivre une famille et de faciliter la place de celui qui est « autrement » dans le cadre familial. Souffrance bien souvent de ceux qui travaillent auprès des jeunes handicapés et qui sont interpellés quotidiennement, qui sentent leurs limites, car ils soignent sans possibilité de guérir le handicap, ils cherchent une amélioration, un progrès, tout en sachant qu'il ne se manifesterait peut-être pas. On pourrait sans doute évoquer encore les richesses et les difficultés parfois des relations entre les parents et les professionnels que nous sommes autour de leur enfant qui, lui aussi, souffre. Je n'en parlerai pas, ou plutôt je souhaiterais que les parents eux-mêmes puissent un jour écrire leurs réflexions, leurs intérêts, peut-être leur souffrance, mais aussi l'enrichissement que leur vaut la présence d'un enfant qui les interpelle jour après jour.

L'enfant souffre de ne pouvoir se faire comprendre, de ne pouvoir rencontrer l'autre. Vivre avec de jeunes handicapés, c'est apprendre beaucoup. C'est se sensibiliser au problème de l'autre, c'est recevoir avec une spontanéité bien souvent déconcertante, une affection, une amitié combien riche, c'est apprendre à être attentif, à écouter, à favoriser l'expression. C'est aussi apprendre la persévérance, savoir travailler sans attendre de résultat visible, sans compter son temps.

Vivre avec de jeunes handicapés, c'est apprendre la communication, le dialogue, c'est porter un autre regard sur le monde, où les vraies valeurs n'ont plus rien à voir avec l'argent, la réussite sociale, le succès, où les vraies valeurs sont plutôt dans l'effort pour une vie plus authentique, plus réelle, avec une relation humaine favorisant la vie, même si celle-ci est fragile et entravée par des difficultés de développement physique et psychique.

Il n'est guère facile de conclure. Jacques, François, Marie, Emmanuel et bien d'autres sont là au milieu de nous. Qui que nous soyons, leur présence nous interpelle. Ils veulent vivre, ils aiment les fêtes, la musique. Ceux qui peuvent le réaliser sont fiers de leur travail. Ils nous rappellent que la vie est faite de valeurs que nous oublions parfois : la spontanéité, la qualité de relation, l'attention au langage de l'autre, la gratuité.

Témoins d'un monde différent, leur présence nous oblige à repenser notre rythme, notre désir d'efficacité à tout prix, notre désir de réussite.

Si j'avais un souhait, c'est que 1981 nous permette de les accueillir mieux, dans une société où ils ont le droit de nous rejoindre, et que notre relation soit faite d'estime mutuelle.

Simone Reichenbach