

Handicap et Bonheur

Introduction :

Bonsoir à tous, Merci d'être venus, C'est une joie de voir des têtes connues et aimées !

Donc nous sommes Bénédicte et Jo Colineau

Notre sujet : Handicap et Bonheur, quel manque de modestie ...

S'il existe, c'est qu'il vaut la peine d'être abordé.

S'il est abordé ce soir, c'est que la réponse n'est pas en deux mots.

Présentation

Nous parlons à partir de notre expérience personnelle, et professionnelle, pour moi.

Le handicap, je suis tombée dedans à ma naissance : je suis née avec un pied bot.

Nous sommes parents de 5 enfants. En premier, Pierre, dont voici un portrait flatteur (*portrait de Pierre, première partie*)

Ce portrait est il vrai ? OUI

Et, en même temps ...

Pierre a été victime d'un accident de naissance : il a manqué d'oxygène et a vécu avec un très lourd handicap. infirme moteur cérébral, (le corps fonctionne mal à cause d'une lésion cérébrale) ou polyhandicapé. Non pas qu'il était bien éduqué, (ce qui était le cas, d'ailleurs) mais il cumulait handicap moteur grave et déficience intellectuelle.

En même temps, quelqu'un qui, sans parler, a découvert seul comment exprimer le oui et le non, est capable de vous faire comprendre, au milieu de La Creuse, à partir d'un tableau de communication, que c'est la fête des grands mères, et qu'il faut penser à les appeler (bien avant l'invention du portable) est il si déficient intellectuel que ça ?

Il ne pouvait RIEN faire seul : ni tenir assis, ni debout, ni manger, ni tenir quelque chose dans ses mains...

Il était de surcroît très spastique, c'est à dire très raide, ce qui était épuisant pour lui, et aussi pour nous qui le portions (et pour ceux qui venaient nous aider).

Nous sommes aussi les parents de 4 merveilleuses jeunes femmes, 3 sont mamans, et 3 d'entre elles ne sont pas exemptes de problèmes de santé non plus.

Il était donc appelé handicapé, ou en situation de handicap.

Handicap, définition

Qu'est ce que le handicap ?

Le mot, venu de l'anglais, désigne à l'origine un jeu de hasard (la main dans le chapeau) dans lequel un arbitre veille à l'équivalence des lots et impose à certains concurrents de mettre de l'argent dans le chapeau. Ce sens se retrouve dans les manifestations sportives dans le sens de « désavantage imposé à un concurrent pour que les chances soient égales ». Il est intéressant de constater que La main dans le Chapeau vise à rétablir un équilibre des chances.

Ce mot a été employé pour la première fois en France en 1957, dans le sens que nous connaissons, écrit dans une loi qui affirme le « droit au reclassement professionnel de tous les handicapés » .

Auparavant étaient employés des mots qui marquaient le manque avec les préfixes privatifs : A, IN ou DE anormaux, invalides, inadaptés, infirmes, imbéciles, impotents, incapables, incurables, inaptes, impurs, déficients, déviants, déformés, difformes.

Une imagination débordante pour désigner le handicap mental ou psychique : crétins, fous, aliénés, retardés, dégénérés, simples d'esprit, simplets, mongoliens, tarés, idiots, et le handicap physique : paralysés, estropiés, grabataires, mal formés, contrefaits, monstrueux, boiteux, bossus, polios, mutilés, nabots.

Quelle estime d'eux-mêmes peuvent avoir des personnes ainsi définies ? L'idiote du village, l'estropié du coin de la rue.

Qu'est ce que cela fait à quelqu'un d'être défini par ses MANQUES ?

Ces appellations se veulent scientifiques. Par exemple, l'arriération mentale est déclinée en idiotie, puis imbécillité et débilité, laquelle est séparée en profonde < à 40 de QI, moyenne, entre 35 et 55 et légère entre 50 et 70.

Déficience :

Mais poursuivons notre réflexion sur le handicap.

Si le mot n'est employé en douce France que depuis 60 ans, sa réalité est aussi vieille que l'humanité, avec beaucoup de périodes de malheurs et des éclaircies !

Ainsi du témoignage d'Yves Coppens, éminent paléontologue, spécialiste de l'homme fossile, au cours d'un colloque en 2000 au collège de France : il a découvert, en Mésopotamie, une tombe vieille d'environ 100000 ans (l'enterrement n'étant la règle que depuis 10000 ans) contenant le squelette d'un homme adulte porteur de multiples fractures ressoudées. Cet homme marchait difficilement, ne voyait pas et ne pouvait utiliser son bras droit. Il a vécu des années pris en charge par son groupe nomade de deux ou trois dizaines de personnes... Il était entouré, accompagné ... Dans cette même Mésopotamie, beaucoup plus près de nous, maladies et malformations sont signes de la désapprobation des dieux, suite à une faute, parfois très ancienne qu'il faut punir, parfois par la mort.

En Egypte, malades et infirmes sont séparés, dans l'idée. Ces derniers bénéficient de l'apport des ancêtres des prothèses. la maladie est signe d'un mal cosmique et traitée par la magie, comme dans de nombreux pays.

Dans l'antiquité grecque et romaine, les enfants difformes (pas conformes) sont exposés, donc promis à une mort quasi certaine, non en fonction de la gravité de l'atteinte, mais du caractère déviant par rapport à l'espèce. En même temps, dans ces sociétés naît la médecine.

Chez les juifs, l'infirmité est le résultat d'une faute et rend son porteur impur. Les « lèpres » entraînent l'exclusion sociale.

Dans les début de l'Eglise, 4 et 5ème siècle, la société pense que les pauvres, donc les infirmes, sont là pour permettre aux riches d'exercer l'aumône.

Au moyen âge, les infirmes font partie de l'immense cohorte des pauvres et se retrouvent autour des sanctuaires, dans l'espoir de guérison.

Avec François d'Assise, 13ème siècle, vient la glorification de l'infirme.

AU 14ème, siècle de calamités : peste, famines, guerres, revient l'idée de la maladie comme châtement.

Le 15ème est le siècle de création des hôpitaux, par peur des épidémies.

Le 16 ème signe l'entrée dans la médecine dite moderne, avec Ambroise Paré.

La société est agitée de discussions qui vont jusqu'à questionner l'appartenance des « monstres et difformes » à l'humanité, à les relier au monde animal.

Le 17ème voit la création de l'hôpital général, lieu d'enfermement, et non de soins, de tous les exclus, marginaux.

Au 18ème siècle apparaît l'idée qu'aveugles et sourds sont éducatibles (auparavant les sourds, ne parlant pas, ne pensaient pas!)

A la révolution, le droit à l'assistance est proclamé, mais pas le droit au travail, mendicité et vagabondage sont des délits. Comment vivre ?

Au 19ème, l'état de santé de la population, n'est pas bon, un enfant sur 3 meurt (soit 333/1000!) avant l'âge d'un an, (hoy 3,7 pour mille), en 1840 un homme sur trois est inapte à la conscription !

La Loi Esquirol crée un « asile » par département, ce qui est un progrès.

La langue des signes internationale, langue des personnes sourdes, est supprimée en 1880, au congrès de Milan. Interdit abrogé en 1977, mais la LSF n'est acceptée qu'en 1991 dans l'éducation, il y a 28 ans.

Au 19ème nous passons d'infirme à invalide, et voyons la création de nombreux instituts, créés par les congrégations, qui veulent « relever » les jeunes aux plans moral et physique. L'idée de faute est encore proche de celle d'atteinte physique.

En ère chrétienne, la société balance donc sans cesse entre rejet et accueil et dès qu'elle va mal, projette ses maux sur les estropiés. Mais les religieux sont les premiers à accueillir les personnes infirmes, ainsi Jean de Dieu, qui peut être considéré comme le créateur des hôpitaux psychiatriques A 18ème siècle, siècle des Lumières, deux ouvrages : « Lettre sur les aveugles à l'usage de ceux qui voient » 1749 et « Lettre sur les sourds et les muets » 1751 de Diderot, encyclopédiste.

Au XXème, liberté d'associations, interdites depuis la révolution et basculement vers la réparation. Pourquoi ? A cause de la guerre 14-18 qui transforme des jeunes hommes sains en mutilés. Ils ont perdu une partie d'eux-même, la société cherche à le leur rendre, d'où l'idée de réadaptation, de réparation, de retour à l'état antérieur, parfois impossible, ce qui peut mener à un acharnement malsain.

Après la 2nde guerre mondiale, création de la sécurité sociale, donc d'établissements, hélas parfois très loin de tout, à l'abri des regards !

Désavantages :

Le monde évolue, l'intérêt d'un outil évaluant les conséquences de maladies, apparaît (auparavant existait les classement des causes de décès, puis des maladies).

En 1980, L'OMS propose le ICIDH devenue CIH, classification internationale du handicap, et adoptée en France en 1992

Voici la base de cette classification :

Causes	>>>>> déficiences>>>>>	incapacités >>>	désavantages
Organes	fonctions extériorisées	Activités objectives	rôles sociaux socialisées

Les mots de cette classification sont très négatifs, et leur enchainement très linéaire. Or, une incapacité peut entrainer une déficience. Par exemple, le fait de ne pas marcher peut entrainer des escarres, une fonte musculaire, des problème de circulation sanguine.

Mais, grand changement : le handicap n'est pas dans la lésion, il est dans le désavantage subi, qui résulte de la différence entre ce que la société demande à un individu et ce que lui-même peut réaliser, d'où la nécessité de compenser.

Ce que fait l'état en promouvant des lois.

Cependant, est ce bien ainsi que nous, nous concevons le handicap ? Voyons nous le désavantage , ou la déficience ? : il boite, il ne parle pas, il est sourd comme un pot, il est bigleux, il oublie tout , il ne comprend rien ...

Les associations de personnes handicapées et la recherche, d'abord en Amérique du Nord, puis en Europe, creusent la question, ainsi apparaît en 2001 la CIF de l'OMS, Classification Internationale du Fonctionnement, dans lequel le handicap est dans l'interaction entre des problèmes de santé et des facteurs environnementaux et personnels qui créent une limitation d'activité. Aucun terme négatif dans cette classification.

Puis, enfin, des chercheurs du monde entier créent le système d'Identification et de Mesure du Handicap, à l'origine du HANDITEST, où la personne peut exprimer son vécu, son ressenti, quelle révolution !

« Nous parlons du handicap , nous n'arrivons pas à parler aux personnes handicapées et avec elles, ni à inscrire cette expérience dans les codes culturels. » Julia Kristeva, Tous fragiles, tous humains, 2011, p51

Suite à ces classifications apparaît l'idée d'intervention auprès de l'environnement juridique, politique, pratique.

En 2005 est promulguée la loi sur « L'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. »

A ce jour, bien des aspects de la loi ont du mal à être appliqués, en particulier l'accessibilité. Mais est ce possible ? Voire souhaitable ? Un ami de mon âge, en fauteuil , me disait préférer être certain d'avoir un accueil humain, une aide, une présence, que des aménagements pas toujours opérants. Combien de fois, lorsque nous arrivons en fauteuil dans une boutique pour un essayage, la cabine

pour PMR est empli de cartons ? Et si toutes les personnes en situation de handicap avaient accès aux coordonnées des lieux ouverts aux publics, avec facilité pour les appeler, afin de les prévenir, les mobiliser, leur permettre de se préparer ?

La souffrance

La déficience existe donc dès la naissance, ou est due à une maladie, une maladie, un accident.

Tout ceci entraîne de la souffrance

Qu'en a-t-il été pour Pierre ?

D'abord, cette naissance en état de mort apparente d'un gros bébé de 4 kg chez une petite maman, après terme et 36 heures de contractions inefficaces où il s'est épuisé à chercher la sortie. Cet arrêt respiratoire à deux jours, d'où il repart courageusement, seul, puis le coma et le réveil. Après cet épisode tragique, Pierre n'a jamais refait ni coma, ni crise d'épilepsie.

Pour nous jeunes parents, de 24 et 28 ans, c'est le choc.

Au début, au retour de 5 semaines d'hôpital, ce n'est pas gagné. Il pleure des heures, se nourrit très difficilement. Puis, dès 4 à 5 mois, il souffre visiblement beaucoup et se met à maigrir, à tel point que je me demande devant ce corps décharné, tordu de douleur si vraiment, j'ai eu raison de souhaiter qu'il vive, pour lui infliger un pareil calvaire...

J'avais tort, évidemment, et en même temps, j'étais confrontée à la violence de la souffrance de la chair de ma chair, je me révoltais, et c'était sain !

Longtemps, les médecins ont prétendu que ses pleurs étaient d'origine neurologique. Il a fallu un crachat ensanglanté pour que les yeux se descillent et qu'ils recherchent la cause digestive

C'est presque 5 ans et deux petites sœurs plus tard (je l'endormais sur moi alors que j'étais bien enceinte) que les médecins opèrent la hernie hiatale, cause de ses maux. Il reprend du poids et ne souffre plus.

Voici ce qu'en dit Marion Muller Collard, théologienne protestante dans son livre *L'autre Dieu*, chez Labor et fides, 2015

« La souffrance physique a le diabolique pouvoir de nous rétracter en un point inaccessible.

Pouvoir diabolique, car Diabolos est celui qui sépare et la douleur nous sépare des autres et de nous-mêmes. Rien de ce qui nous fait humains ne tient sous la tyrannie de la douleur physique. Nous voilà réduits à un morcellement d'organes de peaux, de muqueuses, de muscles. Les nerfs clignent sous nos paupières et tiennent d'une main de fer toute notre identité. » P26

Bertrand Lebouché, Anne Lécu, médecins, religieux et théologiens, dans « Où es tu quand j'ai mal ? » , 2005, au Cerf :

« Toute expérience de la souffrance peut nous conduire à devenir étranger à nous même et aux autres » p 23

« La souffrance peut conduire à un tel exil que que tous les liens qui nous rattachaient à la vie se sont détachés » p42

« Il y a dans l'expérience de la souffrance une solitude irréductible : on ne peut transmettre cette expérience que par des mots qui sont trop petits pour elle. » P67

PM HOOG SJ, *Au fil des jours blessés*, éditions vie chrétienne, 2010

« Si je souffre, la souffrance est tout mon espace et tout mon temps. Tout moi »

L'écoute

La difficulté, avec les personnes en situation de handicap très lourd, et très jeunes, en plus, c'est qu'ils ne peuvent dire, d'où les erreurs, parfois dues à des oeillères, en plus.

Comment être à l'écoute de quelqu'un qui ne parle pas ?

En étant attentif à tout ce que son corps dit.

En faisant preuve d'une véritable empathie = comprendre de l'intérieur ce qu'il ressent.

C'est vraiment exigeant et demande une grande attention à la personne toute entière

Pour nous aider, Pierre a découvert seul comment exprimer le OUI et le NON. Pour le OUI, il se « regroupait » et exprimait un son. Pour le NON, il se rejetait en arrière, comme pour échapper à ce que nous lui disions. Ce n'était pas économe en énergie, mais ô combien efficace !

« On ne peut se mettre à la place de l'autre, mais on peut assumer son cri...se tenir à côté de celui qui souffre et faire de ce cri le véritable centre » A Lécu B Lebouché

La dépendance

Pierre était dépendant de nous pour tout.

Il fallait le porter, l'asseoir dans sa coque, le sangler pour ne pas qu'il tombe, le rouler, le faire manger, le faire boire, c'était très long, le changer, le laver, l'habiller, le soigner, le distraire
C'était bouleversant de s'occuper de ce cœur couvert de cicatrices

Sa gaieté transformait ce moment qui aurait pu être douloureux en moment de joies.

Philippe Pozzo di Borgo, tétraplégique suite à un accident (qui a inspiré le film Intouchables) disait à Alexandre Jollien, Philosophe suisse, IMC, dans le film « De chair et d'âme » que, pour lui, c'est un vrai travail.

Mais, pour beaucoup de personnes, c'est une lourde épreuve.

PM HOOGAu fil des jours blessés

« Des mains étrangères se sont emparées de mon corps et disposent de lui complètement. Bien sûr, c'est pour, au bout du compte, me le rendre. Néanmoins, pour l'instant, plus rien de mon corps n'est à moi- sauf la douleur, non partageable » p23

Grand corps malade, Patients, éditions Don Quichotte, 2012

« La manque de mobilité crée un inconfort quasi permanent. Comment fait-on pour se gratter les sourcils quand on ne peut pas bouger les bras ? » p 16

La résilience

La résilience pour un matériau, en physique, c'est la capacité de revenir à l'état antérieur

Pour les personnes, c'est la capacité de se reconstruire face à l'adversité.

Ainsi, au cœur de sa souffrance, Pierre sourit à deux mois, juste avant Noël, alors qu'il sort de 6 semaines d'hôpital ...

La souffrance touche aussi la famille, en même temps arrivent des aides précieuses : la découverte des psaumes comme source de consolation inépuisable (de révolte aussi!), car la révolte fait partie du chemin et le surgissement d'une volonté farouche : quoiqu'il arrive, nous ferons tout pour qu'il exploite au maximum ses capacités.

Bébé, il pleurait, lorsqu'il souffrait. Depuis, jamais il ne s'est plaint : ni du froid, ni de la chaleur, ni de l'inconfort, ni de la douleur, ni de la faim, ni de la soif

Sauf une fois, 2 jours avant la naissance de sa 4ème petite sœur, où un cadeau était resté dans sa chaussure : une petite boule de Noël en pâte à sel, offerte par sa 1ère petite sœur. !!!!

Pensez à la personne aveugle qui mémorise les lieux connus, les bruits, les odeurs,

Pensez à la personne sourde qui lit sur les lèvres

Pensez à la personne déficiente intellectuelle qui met toute son énergie à comprendre son entourage

A la personne handicapée motrice qui s'épuise dans son fauteuil.

La plupart se battent !

« L'aspect surréaliste de mon quotidien me permet d'atténuer le sentiment douloureux de la perte d'intimité, voire même de dignité, qu'impose la situation », p21 Grand corps malade

« La hargne de mes jeunes patients à se battre pour récupérer m'a fait réaliser tout ce dont je bénéficiais alors, sans toujours l'apprécier ni même en être consciente. Il est étonnant que, pour goûter la vie, il soit souvent nécessaire de craindre de la perdre » P 17, MH Boucand, Dire la maladie et le handicap, Erès, 2011

« Je me porte aujourd'hui l'attention que je me refusais hier et, de vivre enfin, j'en suis venu à l'aimer, la vie, et à aimer tout court. Non, la vie n'a pas de sens mais on peut donner un sens à sa vie » Guillaume de Fonclare, Tous fragiles, tous humains, p 106

Pourquoi cette conférence ? La double peine

En triant des papiers avant le déménagement - nous avons quitté Bures il y a 6 mois -j'ai retrouvé des documents

Je peux vous les citer :

Des courriers d'une institution bafouant la loi afin d'exercer son pouvoir sur l'enfant handicapé et sa famille, reprochant aux parents de voir un médecin, leur interdisant de changer un traitement, et aussi enfermant les parents dans une salle d'attente d'où ils entendent leur enfant pleurer, ou laissant des parents seuls toute la journée dans l'établissement, sans accès au lieu où est leur enfant.

Un courrier de psychiatre nous rendant responsable de l'état (je cite) « de tension et de désinvestissement importants » de Pierre ... état qui n'a pas résisté à un changement d'institution !

Tous semblent poursuivre le même but : nous compliquer une existence déjà difficile. La double peine, en fait. Car assumer un handicap au quotidien est une lourde tâche.

En effet il y a les lois, et il y a la manière de les appliquer, d'être avec les personnes concernées par le handicap.

Quelques exemples vécus, parmi bien d'autres.

Pierre est très spastique, nous l'avons dit. Un jour, alors que je le monte dans un escalier, il se raidit, comme une planche. Suite à cet événement, je souffre quotidiennement de névralgies cervico-brachiales. Mon médecin me prescrit de la kiné . Las, le médecin conseil refuse son accord car, je la cite, « je peux encore bouger ». Certes, mais avec douleur. Et si je ne bouge plus, qui s'occupera de mon fils ? La kiné me sera accordée, mais avec baisse des cotations ...

Les petites sœurs naissent par césarienne. Après la 4ème césarienne, et portant toujours Pierre, je fais une hernie inguinale et subis une intervention. Je demande un certificat médical pour avoir une aide à domicile, en rentrant chez moi, où m'attendent 5 enfants, dont un Pierre, une petite fille de 3 et un bébé. Ah bon, dit l'infirmière, vous croyez ?

Mais lui dis je, si je travaillais à l'extérieur, j'aurais droit à un arrêt de travail ? Oh oui, un mois, mais ce n'est pas pareil, il y a les déplacements ... Pas pareil ?

Finalement, j'ai été aidée, mais pas longtemps : vous comprenez, vous êtes organisée, vous.

Organisée pour préparer mes funérailles, aussi ?

Pierre était sanglé dans une coque, posée sur un socle dans le fauteuil. Ce socle en matériau composite était très lourd car l'assise était double afin d'allonger Pierre (ce qui lui était très inconfortable). Un jour, je demande au médecin de rééducation s'il est possible d'alléger ce socle. Pour moi, qui ait subi une intervention sur pied bot , 4 césariennes et une hernie inguinale, la coque, le socle et Pierre à bout de bras, c'est beaucoup.

Réponse : « Mais madame, il y a des impondérables ! »

Jo a, heureusement, pondéré cet impondérable !

C'est l'aide de multiples amis qui nous a permis de tenir. Les 60 à 80 qui nous aidaient pour la rééducation en Anjou.

Les familles qui m'accueillaient avec mon fils lorsque Jo partait au bout du monde

Notre médecin de famille qui s'arrêtait chaque jour prendre des nouvelles avant de rejoindre son cabinet

L'amie, chargée d'une très grande famille qui accueillait mes enfants afin que je fasse le caté

Une autre amie qui m'a fait une maison nickel-chrome quand j'étais à la maternité

Ceux qui faisaient mes courses, gardaient mes enfants le soir, repeignaient la maison, nous prêtaient une maison ou un appart de vacances, venaient garder les enfants et me prêtaient leur appart en échange, nous ont accueillis lorsque nous étions sans maison, nous accueillait tous les 7 le WE

Quel étrange contraste entre leur attitude et celle de certains pro (pas tous!)

Que serions nous devenus sans eux ?

En même temps, cette aide est arrivée car nous avons osé : j'ai collé des affiches chez les commerçants de notre village angevin, fait des appels à la messe.

Qu'en est-il de ceux qui n'osent pas ?

Je pense à cette maman qui a fini par tuer sa fille car elle était trop seule, trop misérable.

Sans compter que bien des couples explosent dans des situations douloureuses. Vulgairement parlant : ça passe ou ça casse.

Nous avons eu la chance de faire une très bonne équipe !

Mais ... quel épuisement !

Et, bien sûr, j'aurai une toute petite retraite car « je n'ai pas travaillé »

Non, changer, laver, nourrir, habiller, porter, éduquer, ce n'est pas du travail.

Pierre est resté 7 ans à la maison, sauf à la naissance d'Hélène où il est allé en pouponnière la semaine pendant 2 mois) et sauf 1 mois l'été et les vacances de Pâques, à partir de sa 4ème année, où il allait faire un bilan à Roscoff.

Dès sa naissance, on nous a proposé de le placer, terme horrible s'il en est.

Après la naissance d'Hélène on nous a refusé un temps partiel, pour souffler, en pouponnière

Nous avons refusé son « placement » à temps complet car nous pensions que Pierre s'épanouirait mieux avec nous.

Arrivé à l'âge de l'entrée en CP, nous avons commencé de chercher une structure, afin qu'il voie des semblables.

Revenons à ces 7 ans chez nous.

Quel est le montant de l'économie réalisée par la sécurité sociale pendant ces années ?

Aurait-il été aussi épanoui s'il avait été en institution dès son plus jeune âge ?

ET nous ne sommes pas une exception, presque la règle. Comme si les organismes publics

hésitaient à nous donner les aides auxquelles nous avons droit car nous serions coupables, fautifs ?

Quelle faute ?

Oui, dans certaines civilisations, on exposait les bébés handicapés, peu en ressortaient vivants. Je l'aurais été moi même. Mais c'était AVANT JC, nous sommes 2000 ans après !

Pourquoi le handicap ? (Tiré d'un texte de 2007) :

- 1) le handicap comme punition pour une faute , bien pratique pour les valides qui se lavent les mains. « Ils ont péché, ils paient, je m'en lave les mains », qui conditionne encore inconsciemment les attitudes de nos jours
- 2) Le handicap envoyé par Dieu à ceux qu'il aime pour les éprouver
Ce Dieu pervers n'est pas le mien
Le mien est tout amour
- 3) Le handicap envoyé par Dieu comme bénédiction pour la famille
Dieu ne peut « dire du bien » en faisant mal.
- 4) Le handicap comme non-sens
Les personnes comme indésirables

NON, Le handicap est un signe, le signe de notre finitude, le signe de notre fragilité, car nous sommes des humains finis, non des dieux
En le portant, en l'assumant, les personnes portent notre propre vulnérabilité
C'est pourquoi nous devons les aider, les soutenir,
Dieu leur envoie tout son amour car ils en ont besoin.

« Le handicap confronte la personne valide aux limites du vivant, à la peur du déficit et à la mort physique ou psychique. D'où l'angoisse catastrophique qu'il éveille en elle et qui entraîne des réactions de rejet, d'indifférence, d'arrogance et l'euthanasie » J Kristeva Tous fragiles, Tous Humains, 2011 p43 colloque 2010

« Et survint la maladie avec son cortège d'interrogations stériles – Pourquoi ? Pourquoi moi? et de remises en cause fondamentales sur le sens de la vie, de ma vie. Un deuil à faire, mais à faire dans l'urgence sous peine de sombrer complètement, d'être enseveli par l'immensité de mon propre malheur ... et confrontation brutale avec la douleur physique et la souffrance psychique » G de Fonclare, idem, p 103

Mais, si certains portent cette charge, la société toute entière a le devoir de partager ce fardeau, de l'alléger, d'organiser tout afin qu'il soit moins pesant.

Pourquoi rechigne-t-elle tant ?

Pourquoi est ce dans les textes, ce qui est un progrès, et si peu dans les faits ?

Jésus et la maladie

A ses disciples qui lui demandaient, devant un aveugle de naissance qui, de lui ou ses parents, avaient péché, il a répondu : « Ni lui, ni ses parents n'ont péché, c'est afin que soit manifesté en lui les œuvres de Dieu. » Jn 9, 1-41

« Tant qu'il fait jour

Il nous faut travailler aux œuvres de celui qui m'a envoyé »

Il introduit une césure radicale avec la pensée juive Jn 9, 4a

Jésus guérit l'aveugle.

« De naissance, tu n'es que péché et tu nous fais la leçon » Jn 9, 34a disent les juifs à l'aveugle guéri

« C'est pour un discernement que je suis venu en ce monde, pour que ceux qui ne voient pas, voient et que ceux qui voient deviennent aveugles » Jn 9, 39

« Si vous étiez aveugles, vous n'auriez pas de péché ; mais vous dites : nous voyons ! Votre péché demeure » Jn 9, 41

Plus loin, dans Jn 11, 4, apprenant que son ami Lazare est malade :

« Cette maladie ne mène pas à la mort, elle est pour la gloire de Dieu »

Et pourtant, apprenant que son ami est décédé, il pleure sur le chemin ; MAIS, devant le tombeau, il remercie Dieu son Père, réanime Lazare et dit : « Déliez le et laissez le aller » Jusqu'où le X libère-t-il ?

Vous savez combien de fois le X guérit dans les évangiles ? : 39, 26 guérisons différentes, car certaines figurent plusieurs fois.

Donc, il y a 2000 ans, le Christ a dit que le péché n'était pas la source du handicap

Handicap et société :

Nos cerveaux auraient ils encore, dans leur profondeur, cette idée que le handicap est une malédiction ou que les parents sont responsables ?

Pas besoin d'aller chercher très loin. Il suffit de penser à la manière dont étaient accusées, le mot n'est pas trop fort, les mères d'enfants autistes, appelées les mères réfrigérateurs (Bettelheim)!

Et, plus généralement, la manière dont étaient considérées les familles, les parents d'enfants handicapés ; en particulier handicapés mentaux et surtout psychiques.

Pensons aussi aux anorexiques et autres malades psychiques coupés drastiquement de leurs familles, qui sont coupables, forcément. (Cette méthode est aujourd'hui remise en cause.)
La société aurait elle peur de cette différence et trouverait elle des boucs émissaires qu'elle chargerait des « fautes » et enverrait « au désert », comme dans la bible ??
Qu'est ce que cette peur, sinon celle de notre propre finitude que nous refusons de regarder en face ?

Accompagner le handicap :

Les personnes touchées par la déficience intellectuelle, développent de grandes forces pour vivre cette situation (comme les autres, d'ailleurs).

Elles ont besoin d'être accueillies telles qu'elles sont : Jean Vanier, fondateur de l'Arche, en parlait très bien « La personne fragile a besoin d'une rencontre, de quelqu'un qui la regarde comme elle est avec beaucoup de respect et de tendresse... une rencontre où je découvre que mon regard te donne vie et que ton regard me donne vie. En me donnant vie, tu me donnes paix, je suis quelqu'un, je ne suis plus seul et je peux alors quitter le lieu de mon angoisse et de mon isolement », « Est ce que tu m'aimes, est ce que tu veux bien de moi tel que je suis ? » Tous fragiles, tous humains, 2011 P 30 colloque de 2010

Leur handicap, c'est leur normalité à elles, leur manière d'être au monde, d'exister.

Et lorsque les dits normaux, (mais qu'est ce que la normalité ?), acceptent de s'approcher de ceux qui portent leurs différences, ils se font bien un peu bousculer, mais quelle leçon d'humanité !

C'est plus l'environnement, l'accueil, l'accompagnement qui créent bonheur et malheur que le handicap lui même.

La question est plus difficile devant certains handicaps psychiques, certains troubles neurologiques qui créent de grandes souffrances morales car elles altèrent le lien à soi, aux autres et au monde.

Voici le témoignage sur l'état dépressif de Jean-Alain Générmont dans son livre « Vivre avec des :
« Ce fut une descente aux enfers. Foudroyé, cassé, anéanti, j'ai effacé le souvenir du passage de l'état normal à la dépression, mais pas celui de l'horreur atteinte à l'issue de cette lutte perdue » p 87
La chimie a apporté des améliorations, mais il y a encore beaucoup à faire. De plus, les traitements sont contraignants et pas exempts d'effets secondaires.

Là encore, l'attitude de la société conditionne grandement le bien être des personnes touchées et de leurs familles.

Mais la société ne semble pas toujours prête à investir dans ce domaine.

Pensons à la grande misère de la médecine psychiatrique laissée à l'abandon.

Comme si la société, les décideurs se déchargeaient sur les soignants en première ligne et les familles, sachant que ni les uns ni les autres n'abandonneront leur poste, car il en va de la survie, du bonheur des personnes.

Certes, mais à quel prix ? quel coût pour les malades, les familles, les soignants et la société toute entière, à terme... ?

Et voilà comment, insensiblement, nous sommes passés de la question du handicap à celui du bonheur

Qu'est ce que le bonheur ?

Voici la réponse de V Margron, dominicaine, théologienne, dans son ouvrage de 2006, Voir le Bonheur :

« Le bonheur est à la fois la chose la plus désirée, mais aussi la plus fragile, sans définition absolue... La vertu... intègre le sensible de l'existence, le réel dans sa complexité afin d'orienter la liberté de l'humain. Courage, prudence, justice, mais encore tempérance, patience, humilité, intelligence bien sûr sont ainsi à l'oeuvre pour nous soutenir dans les difficultés comme autant d'appui à la vie heureuse.

Peut-être y a-t-il aussi une forme de bonheur-un bonheur comme forme- qui peut inclure les heures les plus sombres de la vie ?

L'opposition systématique du bonheur et du malheur n'est-elle pas mortelle ? « Qui nous

apprendra le bonheur ? ». L'interrogation et la supplication du priant sont peut-être là pour nous sortir de cette vision binaire de l'existence ?

Ne pas imaginer tourner la page des douleurs, mais plutôt tout prendre avec soi, non comme une malédiction, mais du sein de la conviction que l'humain a la ressource de réécrire le récit de son histoire car rien n'est gravé dans un marbre noir.

La vie naît de la mort. Le bonheur n'est jamais donné d'emblée, mais il ne se mérite pas non plus. Il se reçoit, du sein de la vie où il a fallu affronter le danger, la mort, le malheur. Le bonheur ni ne s'achète, ni ne se conquiert. Il n'est pas non plus un conte de fées. Il est fugitif, toujours. En même temps, il est un socle, une fondation : notre passion d'aimer, notre soin pour l'autre, la sûreté qu'un Autre se tient à nos côtés, le renouvellement de notre regard sur les plaisirs simples qu'offre la vie, sans arrière-pensée. Peut-être un regard d'enfant ? » PP 9 à 17

Les personnes en situation de handicap peuvent-elles être heureuses ? : oui, si elles sont reconnues comme elles sont et s'acceptent.

Je trouve tragique de proclamer qu'une personne en situation de handicap sera forcément malheureuse

Ce sont eux qui font preuve de la plus grande capacité d'adaptation, de la plus grande force de résilience

Comment connaître le bonheur dans le handicap, la souffrance ?

MH Boucand, médecin et malade, « Dire la maladie et le handicap », Erès, 2011

« Oser dire ou écrire, oser crier l'inacceptable souffrance, pour témoigner que sa traversée est possible, c'est reconnaître que l'on est blessé, vulnérable, mais que la vie est là, toujours »

« Comme médecin auprès de personnes lourdement handicapées, j'ai appris à vivre, et à rechoisir la vie, au quotidien. »

Bertrand Lebouché, Anne Lécu, médecins et théologiens « Où es tu quand j'ai mal ? » cerf, 2005

« Aucun malheur ne résume notre existence, nous sommes toujours plus grands, notre vie est plus vaste que ce qui la terrasse » P 23

Certes c'est difficile dans certaines pathologies qui affectent en profondeur l'humeur, la relation.

Nous pouvons dire, sans mentir, que Pierre était heureux

Portrait de Pierre, 2ème partie

Deux fois, Pierre a exprimé une tristesse à propos de son état. Sa première petite sœur, était très proche de lui. Elle avait 4 ans lorsqu'elle m'a demandé si Pierre marcherait. A l'époque, nous avons entrepris une rééducation intensive, aidé de ... 60 à 80 bénévoles ! Malgré cela Pierre, très éveillé, ne progressait pas au niveau moteur, il était trop spastique. J'ai donc répondu que, non, sans doute, Pierre ne marcherait pas. Le visage de mon fils est devenu très triste. Alors, longuement, j'ai expliqué que, pour être heureux, le plus important était un cœur pour aimer et non des jambes pour marcher. Les jambes pouvaient être remplacées par des roues très efficaces. Pierre a été très apaisé. Bien plus tard, la même petite sœur m'a demandé si Pierre serait un papa. J'ai, là aussi, du répondre NON et, là aussi, j'ai vu la tristesse sur le visage bien-aimé de mon fils. De nouveau, j'ai parlé, dit qu'il y avait d'autres manières de donner de la vie autour de soi, par exemple, dans un foyer, en famille, avec ses amis. Pierre a retrouvé la paix.

Il a eu une période malheureuse, avant de changer d'institution. Il le manifestait par une fièvre quotidienne. Cela s'est arrêté dès le changement de structure.

Il était si serein que lorsque, à presque 20 ans, il a subi une redoutable arthrodèse du rachis, greffe et ferrailage de la colonne vertébrale, sans laquelle sa colonne aurait écrasé ses poumons et son cœur ; il a écouté sans ciller l'anesthésiste nous décrire tous les risques possibles, a subi l'intervention sans broncher et nous a fait comprendre ensuite que, non, ce n'était pas si terrible, alors que ...

Etre heureux d'après le Christ :

Je connais, beaucoup d'entre nous connaissent quelqu'un qui a su parler du bonheur : Mt5, 3-13
Heureux les pauvres en esprit,

car le Royaume des Cieux est à eux.
Heureux les doux,
car ils recevront la terre en héritage.
Heureux les affligés,
car ils seront consolés.
Heureux les affamés et assoiffés de la justice,
car ils seront rassasiés.
Heureux les miséricordieux,
car ils obtiendront miséricorde.
Heureux les cœurs purs,
car ils verront Dieu.
Heureux les artisans de paix,
car ils seront appelés fils de Dieu.
Heureux les persécutés pour la justice,
car le Royaume des Cieux est à eux.
Heureux êtes-vous si l'on vous insulte, si l'on vous persécute et si l'on vous calomnie de toutes manières à cause de moi.
Soyez dans la joie et l'allégresse, car votre récompense sera grande dans les cieux.
Et lui dit clairement QUI est heureux

On reconnaît le bonheur au bruit qu'il fait quand il s'en va :

Pierre nous a quittés le premier mars 2001, premier jour du Carême. Il avait 21 ans ½.

Avec son départ, nous avons vécu bien plus de 40 jours de privation et de désert.

Nous étions, avant son décès, anéantis de fatigue, ne sachant que faire car le foyer, où il était si heureux, n'assurait qu'un mi-temps d'internat, et nous n'en pouvions plus, physiquement.

Mais serait-il accepté en internat, lui, de plus en plus fragile, si fragile que le personnel du foyer s'inquiétait ?

Ne faudrait-il pas le mettre sous assistance respiratoire, mettre en place une gastrostomie, et le nourrir par sonde ?

Mais alors, quelle existence ? C'en serait fini des voyages, des sorties en ski fauteuil, en traineau, en bateau, en ballon captif, des voyages à Rome et ailleurs !!!

Au cœur de ces questionnements, Pierre demeurait serein. Il faisait de plus en plus de fausses routes phénoménales qui me vrillaient le cœur. Lorsqu'elles se terminaient, il me regardait avec un merveilleux sourire, semblant dire : TU vois, j'ai gagné ! Oui, il avait gagné, mais était de plus en plus dans la survie !

Sa force morale nous portait, nous transportait, et nous a douloureusement manqué lorsqu'il est parti. Comment concevoir que lui, le plus vulnérable physiquement soit le plus fort moralement ?

(*poème du 24 03 01*)

En même temps, nous sentions, en profondeur, inconsciemment, qu'il ne pourrait vivre longtemps .

Pour conclure :

La situation de handicap est une situation vécue par une partie de l'humanité, qui révèle des visages très variés.

Vivre cette situation revient pour eux à être signes de notre vulnérabilité intrinsèque.

Cette charge qu'ils assument en notre nom à tous, doit être accueillie et partagée par tous les êtres humains.

Cet accueil, ce partage, doit être inscrit dans la loi et appliqué avec vigilance et ouverture de cœur. Elle doit aussi être le fait de chacun, au quotidien.

Là est la source de leur bonheur, là est la source du nôtre

Je vous remercie.

Bénédicte 29/11/19