

Témoignage d'un parent

M. H. FAIVRE

Mon témoignage sera personnel et familial, peut-être quand même influencé, par mon expérience de vingt années de Présidence d'HANDAS, Association filiale de l'APF mais aussi de l'APEI, et de ma propre association, qui est celle de parents d'enfants atteints, simultanément, de plusieurs handicaps.

Notre expérience de parents, à mon épouse et moi-même, débute avec une rubéole, pendant l'attente de notre deuxième enfant Anne-Claire : elle est née à la fois sourde, malvoyante, devenue aveugle totalement à 30 ans, avec des évolutions donc difficiles à vivre pour elle et pour tous, présentant par ailleurs, ce que l'on appelle des traits d'autisme, disons des troubles envahissants du développement. Elle est née trop tôt, dix ans avant que les spécialistes aient découvert que l'annonce du handicap, cela ne se faisait pas en disant : « *si elle a d'autres handicaps, il n'y aura rien à faire, vous feriez mieux de la placer et de ne plus la voir* ». Cela s'est passé à une époque où, pour les personnes sourdes-aveugles, on était encore calés sur la magnifique expérience du 19^{ème} siècle, d'Hélène KELER qui disait « *qu'il faut conquérir le symbole* », c'est-à-dire qu'il a fallu attendre qu'Anne-Claire qui, toujours, me demandait à boire, en me traînant au lavabo, comprenne et réagisse au signe bien connu de la boisson. Un jour de colère, elle a fait ce signe, mais elle avait déjà trois ou quatre cinq ans, alors que, maintenant, dix ans, vingt ans après, on sait très bien que cet apprentissage de la communication peut se faire beaucoup plus tôt, avec toute l'expérience de la maman

« AFFECTIVITE, SEXUALITE, HANDICAP »

Organisé par l'APEI de Saint-Amand Montrond et en partenariat avec le GEFSS de Poitiers

en général, dans son dialogue avec son nouveau-né.

Que de temps perdu ! Donc, pour nous, cela a été la bataille de la communication. Nous l'avons faite maladroitement, en créant par nous-mêmes une sorte d'équipe pluridisciplinaire et atomisée, à l'image de ce qui se faisait à Boston, ou aux Pays-Bas. Bien sûr, vous pensez bien qu'un beau jour, heureusement, nous avons rencontré une Psychologue ou une Psychiatre qui nous a dit que : *« le comportement qui devenait de plus en plus agressif d'Anne-Claire, venait sans doute du fait, que ce n'était pas à nous de faire cette coordination pluridisciplinaire et qu'il convenait, de la confier à des équipes agréées »*, ce que nous avons essayé de faire.

Alors, cette communication est très frustrée, extrêmement frustrée : ce sont des gestes globaux, ce n'est pas syllabique, les gestes qui étaient visuels, depuis qu'elle a perdu la vue, sont devenus des communications corporelles.

Tout cela engage l'ensemble des interlocuteurs. Alors, cela détermine un cercle de relations amicales, familiales et autres... les cercles concentriques comme nous en avons tous, mais qui sont beaucoup plus typés, cloisonnés : il y a papa et maman, à qui on peut tout demander ; il y a les frères et sœurs, la grand-mère.

« AFFECTIVITE, SEXUALITE, HANDICAP »

Organisé par l'APEI de Saint-Amand Montrond et en partenariat avec le GEFSS de Poitiers

Ces derniers n'ont pas le même suivi que ma femme et moi, de cette histoire quotidienne, des développements, des digressions etc.... Il y a une chose qui, dans notre système français, n'est pas encore suffisamment normalisé, c'est d'avoir non seulement des bilans photographiques annuels, mais d'avoir une espèce de suivi par un travail en commun, de manière quasi permanente, régulière, entre familles et professionnels.

Alors, la souffrance principale d'Anne-Claire est de ne pas pouvoir réellement communiquer. Cela se traduit par le fait que, par une sollicitation vis-à-vis de nous, qui est un peu agressive et préhensive, elle utilise sans cesse l'adulte, qu'il soit professionnel et/ou parent, comme un outil pour obtenir quelque chose de matériel et de très concret. Alors, bien sûr, cela ne veut pas dire que, cela ne soit pas également imprégné d'une forme d'affectivité. Je dirais que ses rapports avec tout son environnement, sont sexués. Elle n'a pas les mêmes rapports avec les hommes de la famille qu'avec les femmes, et avec les hommes extérieurs, notamment les professionnels. Il est sûr qu'elle obtempère beaucoup plus vite à une demande qui lui est faite par un grand « malabar » décidé que par un Educateur trop gentil.

Elle aime beaucoup le maquillage, donc il y a une part de séduction. Dire que cela va jusqu'à l'accès, dans l'établissement où elle est, à la génitalité ? Je pense qu'il y a eu une période de son adolescence durant laquelle c'était évident. Mais, actuellement, je pense que, comme le dit Elisabeth GLUKMAN qui connaît bien ce type d'enfants que nous avons également à HANDAS, nous sommes obligés de rechercher perpétuellement, comment combattre son enfermement, qui la

« AFFECTIVITE, SEXUALITE, HANDICAP »

Organisé par l'APEI de Saint-Amand Montrond et en partenariat avec le GEFSS de Poitiers

menace à tout instant. De les combattre, mais comment ? Par une stimulation qui a une dimension de créativité, d'affectivité, de relations. Bien sûr, cela ne supplée pas à la vie sexuelle, mais cela s'inscrit dans toute une réflexion que l'on a en commun, qui s'inscrit dans un projet complet de vie, et qui va des aspects et aux besoins les plus matériels de survie, jusqu'aux aspects qui, pour nous, sont très importants, ceux qui touchent au spirituel ; la transmission des valeurs, c'est aussi le rôle des parents ; cette transmission des valeurs peut, pour ces personnes aussi, s'opérer et qui est, je crois une très grande richesse de la vie familiale.

Nous constatons que, dans l'établissement où est notre fille, comme dans tous les établissements, il y a souvent une attitude des parents qui, en matière de sexualité, parfois, est presque une obsession sécuritaire. Cela touche plus les parents de filles que de garçons. Peut-être, dans les établissements d'adultes, a-t-on basculé de manière trop rapide et brutale, vers une mixité non suffisamment étudiée sur le plan architectural, et n'a-t-on pas assez formé les personnels afin d'éviter les agressions, surtout des jeunes filles. Par ailleurs, dans la formation des professionnels, il faudrait sans doute faire intervenir une forme de dialogue, qui ne soit pas tout le temps cette opposition parents/professionnels on sent bien qu'à certains moments, il y a du non-dit, il s'est passé quelque chose, l'on peut craindre le pire, l'on peut croire qu'il y a eu un viol, mais c'est tabou. Alors, je pense qu'il y a là, beaucoup à faire et à savoir dire.

« AFFECTIVITE, SEXUALITE, HANDICAP »

Organisé par l'APEI de Saint-Amand Montrond et en partenariat avec le GEFSS de Poitiers

A HANDAS, nous demeurons naïvement convaincus que la notion de projet individualisé, tel que le veut la Loi, n'est peut-être pas si utopique que cela. Humblement, cela se construit à HANDAS, par exemple par ce que nous appelons la « réunion trinitaire » : l'enfant lui-même, sa maman généralement, et la personne de contact, le référent ; on essaie régulièrement de décrypter tout ce que l'on peut voir et exprimer de façon non verbale, comme des crispations musculaires, comme des regards.

Anne-Claire : on peut dire qu'elle est souvent en souffrance mais, elle ne sait pas exprimer la cause de sa souffrance. Pourquoi ? Parce que si elle sait faire le signe de souffrance, elle ne sait qu'à peine, à 43 ans, à mettre derrière l'expression d'un verbe, le complément direct : « *qu'est-ce que tu veux ?* » : « *ah, je veux une glace* ». En revanche, elle sait très bien avoir des phases de gaieté ; la gaieté, c'est parfois un humour que je qualifierais de chantage affectif : quelle farce nous prépare-t-elle ? Donc, vous voyez qu'il y a quand même tout un monde de possibilités très simples. Ce n'est plus ce que c'était avec la génération de vos parents lorsqu'ils étaient Educateurs en Mai 68 et qui disaient : « *mais non, nous n'allons pas proposer à votre fille d'activités qu'elle refuse, car si elle les refuse, c'est qu'elle refuse la société et donc, nous n'allons pas la lui imposer* ». C'est bien fini, heureusement. Néanmoins, je pense qu'il reste des domaines de réflexions importants : à HANDAS par exemple, étant donné que les professionnels comme les parents accomplissent tous les actes (les toilettes, par exemple), il a fallu parfois refaire complètement les bâtiments, pour que le maximum de personnalisation de ces gestes puisse être opéré avec une réflexion sur l'érotisation de certains actes de soins et qui

« AFFECTIVITE, SEXUALITE, HANDICAP »

Organisé par l'APEI de Saint-Amand Montrond et en partenariat avec le GEFSS de Poitiers

nécessitent au moins, que l'on prenne conscience, des limites ou à des problèmes auxquels il faut veiller.

Je vous dirai que, depuis une réunion que j'ai eue récemment à l'APHP, il nous a été avancé que tout notre monde médical, un peu moins celui des professionnels du médico-social, était encore marqué par KENT : à savoir que la dignité de la personne fragile notamment, entraînait surtout des droits et qu'il fallait faire face à l'exercice de ceux-ci. On a l'impression que le professionnel doit se barder de technicité et de distance, et que l'affectivité, le rapport affectif, est le domaine de la famille et des parents. Au cours de la réflexion que nous avons eue, il nous a été dit que la nouvelle charte des Nations-Unies déclare que « la personne handicapée est un lieu de droits, droits au sens individuel du terme, et que, à tout prix, il faut lui rendre la société totalement accessible ou le plus accessible et pour le reste, compenser ses droits individuels ». Alors que, depuis quand il y a eu d'autres philosophes, comme LEVINAS, qui ont bien montré que l'essentiel, plus que peut-être les droits individuels, était le droit à entrer dans une relation qui va jusqu'à l'affectif et l'empathie. Cela aboutit peut-être à moins de volontarisme que tous ces textes européens que l'on nous donne actuellement où l'on nous dit « à tout prix, il faut compenser et mettre tout le monde sur un pied d'égalité » : « la personne doit être maîtresse de son destin, comme une personne non fragile. Eh bien, oui et non, car quelle autonomie ? Il y a des aspects où l'on est plus ou moins autonome et je pense que les capacités de chaque personne sont variables. Pour Anne-Claire, c'est absolument évident, et l'on pourrait le dire dans tous les domaines de la vie. Il faut savoir relativiser ces notions très volontaristes, que notre époque nous demande

« AFFECTIVITE, SEXUALITE, HANDICAP »

Organisé par l'APEI de Saint-Amand Montrond et en partenariat avec le GEFSS de Poitiers

d'appliquer à tout prix, il faut savoir comment adopter les concepts. Il y a un de nos pays voisins que je ne nommerai pas, où l'on ne parle pas du handicap, on ne parle que d'impotence. Cela fait un peu curieux... Je pense que ce qui est le plus important, est encore d'arriver à bien savoir s'investir dans la relation avec la personne, avec prévention des abus, des dérives, c'est évident, et cela on ne peut pas le faire seul et c'est là que jouent les groupes de parole entre parents et professionnels.

Une des choses également que je souhaite dire au monde des professionnels, c'est que nos enfants devenus adultes sont extrêmement vulnérables aux ruptures, et c'est un de nos sujets d'angoisse permanente, d'autant que nous avons « découvert » qu'ils vont nous survivre ! Que se passera-t-il après nous ? Pouvons-nous imposer quoi que ce soit aux frères et sœurs ? Prouverons-nous ce que nous serons capables de suivi de l'enfant, après, nous ? Notre enfant handicapé devenu adulte commence à manifester quelques traits de sénescence et en souffre, mais cela, c'est inéluctable. Les professionnels sont très compétents mais ils exercent dans les 3/8 alors que nous, quand nous sommes avec eux, c'est trois fois multipliées par huit ! Nous le savons bien parce que nous ne dormons pas la nuit, quand elle est là. Mais, ces ruptures sont encore plus graves si on entend marquer un certain nombre d'âges, comme 60 ans, par un changement total d'aides et de styles d'accueils et d'équipements. Bien sûr, vous n'allez pas vie, demander à un Educateur qui a été formé pour booster un jeune de 20 ans de s'occuper tout seul d'une personne en fin de vie, sauf à lui donner quelques petites notions de gérontologie. On a le même problème pour les adolescents avec actuellement des

« AFFECTIVITE, SEXUALITE, HANDICAP »

Organisé par l'APEI de Saint-Amand Montrond et en partenariat avec le GEFSS de Poitiers

dangers de ruptures graves aux différents âges. Mais il y a des ruptures qui sont tout à fait positives. Actuellement, nous cherchons dans tous les établissements à ouvrir au maximum sur la vie sociale, à faire que la personne ne soit plus « placée ». Nous avons dit à Mr SARKOZY le 10 Juin : *« on ne cherche plus à créer des places mais offrir un parcours où la personne puisse être en famille ou chez elle, quand elle en est capable, et à d'autres moments en collectivité, où elle puisse avoir tel type d'activité qui est, du domaine du travail ou de l'occupationnel »*. Ces textes qui cherchent à aller vers l'autonomie sont très bons, mais cette autonomie est encore une fois une valeur relative nécessitant que nous construisions du sur mesure pour chacun.

L'essentiel est sans aucun doute de permettre à la personne handicapée de créer sa propre sérénité, qui est un des éléments du bonheur.