

PARLER DU HANDICAP

En feuilletant un Infogratte de 1995, j'ai découvert l'article ci-dessous. Cette année-là, le Docteur Pieter De Reuse, neuropsychiatre, était venu donner une conférence à l'asbl. Trois questions sont abordées. Les personnes handicapées mentales sont-elles conscientes de leur handicap ? Pourquoi parler du handicap ? Comment parler du handicap ?

LISEZ PLUTOT...

1. Les personnes handicapées mentales sont-elles conscientes de leur handicap ?

La plupart, sinon toutes, sont conscientes d'être dans une situation d'exception. Elles se rendent bien compte qu'elles n'ont pas une vie comme les autres à différents niveaux: écoles, lieu de vie, vacances, études, amis, mariage. Elles voient bien que les gens font une différence, qu'on ne les regarde pas comme les autres. Si elles sont en majorité conscientes de leur situation, elles n'en parlent pas toutes, ou en tous cas pas toutes pareil. Ils y a différents modes d'expression.

Ceux qui en parlent comme un facteur d'identité : par exemple, celui qui dit ouvertement "j'ai un handicap" ou celui qui s'oppose à cette image, la dénie, et répète "je ne suis pas handicapé". D'autres n'ont pas les idées très claires, comme ce jeune homme qui m'a dit "Quand j'étais petit, j'étais handicapé mental. Maintenant, je suis handicapé modéré." Il voulait probablement souligner les progrès qu'il a fait. Il y a ceux qui en parlent par allusion, par exemple ce garçon qui dit, en parlant d'un autre trisomique 21 "celui qui est comme moi". Ceux qui en parlent de manière instrumentale ("je ne sais pas lire, ou écrire , ou compter "). Ceux qui en parlent au niveau social ("Je n'ai pas d'ami, pas de travail" ou "je ne veux pas ou ne peux pas me marier").

Et ceux qui n'en parlent pas du tout, et qui sont nombreux.

Je ne prétends pas que les personnes handicapées mentales soient conscientes de tous les aspects de leur retard mental. Mais si l'on définit le handicap comme l'O.M.S., c'est-à-dire comme les conséquences sociales d'une déficience ou d'une incapacité, alors oui, beaucoup de personnes handicapées mentales sont conscientes de leur handicap.

Pourtant, parents et éducateurs ne sont pas toujours ravis de ces confidences sur le handicap. On préfère croire cette idée toute faite: "Ils ne se rendent pas compte, et c'est mieux ainsi".

Parfois, l'entourage souhaite carrément que la prise de conscience ne se fasse pas. On a peur de les faire souffrir, de souffrir soi-même. Parler du handicap peut faire mal, autant aux parents et éducateurs qu'à l'enfant.

Bien sûr, cela part d'un bon sentiment, on veut le protéger au maximum. On le garde dans un cocon. A court terme, il peut paraître préférable de ne rien dire pour ne pas lui causer de peine, mais cette attitude se révèle néfaste à long terme. On peut se dire "l'enfant est trop petit, il ne comprendra pas ».

Mais est-ce lui qui ne comprendrait pas, ou est-ce nous qui avons peur de lui parler ?

Cela peut paraître un peu fou de parler de sa trisomie à un bébé, comme le faisait Françoise Dolto.

Et pourtant, il est bon d'en parler tôt, comme par exemple aussi pour un enfant adoptif. C'est plus facile d'en parler à un enfant qu'à un jeune adulte. Si l'enfant ne comprend pas, ou pas tout, ce n'est pas grave. Il en retiendra probablement quelque chose. L'essentiel est que nous ayons pu en parler devant lui, avec lui.

On fait le premier pas, et dès lors, ce n'est plus un sujet interdit. Même à une personne qui a un handicap profond, il est bon d'en parler. Parler à quelqu'un, c'est l'humaniser, le considérer comme une personne humaine.

2. Pourquoi parler du handicap ?

Traduire la souffrance en mots, c'est la rendre compréhensible. Si on cache à l'enfant, ou si l'enfant se cache à lui-même sa différence, son retard, son handicap, alors il vivra dans l'illusion. Comment lui faire comprendre alors qu'il ne fera pas des études, une profession, un mariage comme son frère ? S'il ne comprend pas sa situation, il ne pourra pas s'adapter à la réalité, à sa réalité. Nous avons tous besoin pour réagir adéquatement de savoir dans quelle réalité nous nous trouvons.

La confrontation au handicap peut faire souffrir la personne, mais aussi la renforcer, lui permettre de grandir, de s'adapter. Ou bien on lui cache les problèmes et on en fait un être passif, protégé dans sa bulle. Ou bien les problèmes sont dits et il peut devenir actif, prendre une place qui lui convienne dans la société, en fonction de ses aptitudes. Si l'on en parle avec lui, par exemple en famille, on peut réfléchir ensemble à la question de comment vivre avec ce handicap. Il n'est plus alors l'objet de prises en charge de logo, kiné qu'il subit ou auxquelles il s'oppose parce qu'il n'en voit pas le sens. Il deviendra partenaire et sujet de son évolution.

C'est au prix d'une souffrance (ici, la prise de con) qu'il va évoluer. La souffrance fait partie de la vie, comme la joie d'ailleurs et pas plus que nous, la personne handicapée mentale ne peut y échapper. Quand on sait où sont ses limites, on est plus à l'aise. Savoir en quoi, pourquoi et jusqu'où on est handicapé, c'est déjà être un peu maître de sa situation. C'est vrai même pour les enfants. Françoise Dolto cite l'histoire de cette petite fille de deux ans et demi qui avait appris à se défendre. Un jour, une mère qui attendait à la sortie de l'école a lancé, en la voyant: "Elle a une drôle de tête, celle-là". Et la petite fille a répondu: " C'est parce que je suis trisomique 21". "Comment? Et en plus elle le sait !" s'est exclamée la dame effarée.

3. Comment parler du handicap ?

La prise de conscience doit être positive. Il ne s'agit pas de blesser ou de diminuer quelqu'un. Ni d'enfermer la personne sous une étiquette, un stéréotype car chaque personne handicapée mentale est différente. Il ne s'agit pas non plus de la stigmatiser en lui disant "Tu es handicapé". C'est très réducteur de définir quelqu'un par son handicap. Ce ne doit pas non plus être une condamnation. Même si la déficience est clairement établie, le pronostic, les

possibilités d'avenir sont très variables d'un individu à l'autre. On est parfois bien surpris de l'évolution.

Les proches peuvent dire à l'enfant handicapé mental qu'il a telle ou telle difficulté. On peut nommer le nom de son handicap s'il en a un. On peut aussi lui dire comment on vit cette situation.

Il ne s'agit pas d'annoncer solennellement le handicap, mais d'amener les éléments qui permettent d'en parler, de tenir un dialogue sur le sujet. Une prise de conscience ne peut être que progressive. Bien sûr, on ne peut pas forcer une personne à prendre conscience de son handicap. Cela ne se force pas. Si la personne ne répond pas, tant pis. Peut-être que le dialogue arrivera plus tard.

On m'envoie souvent en consultation des patients avec la demande suivante : "Docteur, ce patient n'accepte pas son handicap. Faites qu'il l'accepte !" Mission impossible, en général. La demande ne vient pas du patient, et puis, peut-on accepter un handicap ? On peut vivre plus ou moins bien avec, l'assumer. Mais peut-on vraiment l'accepter ?

Parfois la question du handicap est purement et simplement déniée. Il y a un proverbe français qui dit : "Il n'y a pas de pire sourd que celui qui ne veut pas entendre". Mais le "sourd" en l'occurrence n'est pas toujours la personne handicapée mentale. Il arrive aussi que les parents et les professionnels ne soient pas ouverts à l'écoute sur ce sujet délicat.

Bien sûr, il n'est pas facile de se reconnaître handicapé mental dans une société où l'intelligence est considérée comme la qualité suprême. Si la personne sent que, pour nous, être handicapé mental a une connotation péjorative, alors bien entendu elle ne voudra pas se reconnaître comme telle.

La prise de conscience doit s'accompagner d'une découverte des capacités, des dons, des possibilités. La personne ne pourra se reconnaître handicapée mentale que si elle sent un regard positif sur elle, que si elle est rassurée sur la permanence de notre estime, de notre respect.

Conclusion

En tant que psychothérapeute, je reçois souvent des personnes handicapées mentales. Elles savent communiquer, en générale par la parole, ou bien par un dessin ou des gestes. Bien sûr, on est assez souvent amené à rencontrer aussi les parents ou les éducateurs. Je veux dire qu'il est possible de mener des psychothérapies (et même des psychanalyses) avec des personnes handicapées mentales. Je vois par exemple en thérapie depuis deux ans un jeune homme trisomique 21. Il pose des questions du même ordre que les autres patients. Il les pose de façon plus concrète, mais le contenu est tout aussi profond. Par exemple, il se demande comment prendre distance de ses parents, comment devenir un homme, comment prendre des responsabilités.

J'entends parfois dire que le travail avec les personnes handicapées mentales n'est pas gratifiant. Vous aurez compris que mon expérience ne va pas dans ce sens. Il faut bien savoir que les personnes handicapées mentales, même si elles vont conserver leur handicap, ont des capacités d'évolution. Elles ne sont pas figées dans un état. Le travail devient passionnant si on table sur leurs richesses, si on fait des projets avec elles et leurs familles (que ce soit au niveau de la maturation personnelle, du logement, du travail, des loisirs, etc.)

Je souhaite que nous puissions accorder à la personne handicapée mentale une place, une valeur, un dialogue, qui la fasse grandir.

Dr. Pieter De Reuse