

LES PERTES DANS LE HANDICAP

Etre avec ça ! Parler ou écrire à propos du handicap est toujours une entreprise risquée. Certains discours idéalistes, chrétiens peuvent nous dire un peu vite qu'un jeune handicapé est « signe de Dieu ». D'autres déclarations plus laïques vous affirment aussi qu'après tout, « ils ont leur place comme tout le monde dans le monde scolaire ! ». Si les choses étaient si simples, cela se saurait depuis longtemps ! Non, le handicap, quelle qu'en soit la forme, ne peut se réduire à un discours, à quelques intentions généreuses ou à la froide objectivité de repères financiers. Tout cela n'est pas inutile, à condition que l'on n'oublie pas que le handicap, quel qu'il soit, est un virage et une histoire qui questionnent une famille, un environnement, la vie elle-même.

Logique sociale.

Une récente étude : « grandir ensemble » fait ainsi une quinzaine de propositions pour faciliter l'accès des enfants handicapés dans les structures d'accueil de la petite enfance. Derrière la pertinence de ce dossier, il s'agit aussi d'entendre le combat des familles pour trouver une place en colonie de vacances (sans oublier qu'une semaine de vacances en structure spécialisée coûte de 700 à 1.300€) ou ce mois d'attente et de discussions pour une place en crèche. Le handicap n'est pas qu'un dossier ou un projet, il est toujours un virage particulier et une histoire douloureuse à assumer pendant des années. Il n'y a pas si longtemps (02.12.2008 à l'Hôpital Frasme d'Antony), le discours du Président de la République aux professionnels de

la psychiatrie a fait grand bruit. On y a parlé « sécurité », « enfermement », « dangerosité », beaucoup moins de la spécificité des soins psychiatriques et de la formation des soignants. C'est le 08.01.2009 qu'une rencontre a eu lieu pour tenter d'éteindre le feu allumé par ce discours passablement inadapté. Les mots de la fin ont été qu'il fallait « croire en la réalité de ce qu'on fait ». Il reste à attendre les réalisations concrètes ! Faible conclusion quand on sait qu'un malade mental fait tous les jours l'expérience de perdre sa santé, ses relations, son travail, souvent même ses liens familiaux.

Ces quelques évènements de notre vie sociale posent bien sûr la question du handicap. Mais qu'il s'agisse de dossiers ou de discours, on y voit assez vite qu'un langage de conviction et de valeurs n'est pas le plus adapté pour entrer dans la complexité des situations, même si celui-ci reste indispensable. Par ailleurs, ces dossiers et ces discours empruntent souvent aux valeurs humanistes sur lesquelles tout le monde est d'accord, mais, sans effet concret, à quoi servent ces bons sentiments ? La perversion de ces paroles officielles a pour conséquence l'indifférence ou, au mieux, le réflexe sur des actions ponctuelles, détachées d'un contexte plus global.



A côté du discours causal dont on voit bien les impasses, on peut aussi s'enfermer dans un discours de sens : « le handicapé » est un écolier comme tout le monde », « le malade mental est un danger pour la société », « l'enfant handicapé est un signe de Dieu », « le fou est une vraie parole de Dieu en acte ». Toutes choses qui ont leur part de vérité mais qui peuvent aussi devenir des slogans qui ne conviendront qu'à ceux qui y adhèrent déjà ! Ce sens obligé ne sert, la plupart du temps, qu'à calmer l'angoisse de vivre et d'être « avec ça ».

L'expérience de la perte : premières approches.

Quelle qu'en soit la forme, le handicap pose la question de la perte. On parlera donc de perte de la santé, mais aussi d'avenir incertain, de moyens lourds pour simplement survivre, de vie au ralenti. Emprisonné dans un corset ou un fauteuil, cadenassé dans un protocole de soins médicamenteux, la perte est pour celui ou celle que la subit mais aussi pour l'entourage. La perte des capacités physiques ou psychiques atteint l'image qu'on a de soi et de l'autre et nécessite sans cesse des énergies adaptatives. Vivre ou survivre est de l'ordre d'un combat sans fin. « Etre avec ça » est la question de chaque jour !

Il est alors inévitable de chercher des raisons à ces pertes majeures qui transforment radicalement le présent comme l'avenir. Les explications ne manquent pas. On invoquera la génétique, l'histoire familiale, un traumatisme majeur, un environnement pathologique, une lésion cérébrale, une défaillance psychologique grave vécue à l'adolescence.... S'épuiser à chercher les causes, désigner un coupable, quel qu'il soit, est sans aucun doute un moment nécessaire qui peut d'ailleurs faire retour bien des fois, mais c'est aussi une façon plus ou moins consciente d'échapper à ce réel insupportable du handicap, de devoir « être ça ».



Trois concepts clés.

Au regard de la psychanalyse, la perte se dit souvent à travers le concept de « castration ». Ce terme ne répond pas à l'acception habituelle de mutilation des organes sexuels mâles mais désigne une expérience psychique complexe vécue inconsciemment par l'enfant vers l'âge de 5 ans. A ce moment-là, il reconnaît, non sans

angoisse, la différence des sexes et donc qu'il n'est tout ! bien sûr, cette expérience inconsciente de la castration est sans cesse renouvelée au cours de l'existence et la confrontation avec le handicap active, réactive et remet en scène constamment ce moment clef de toute évolution psychique.

Précisons davantage : il n'est pas tout à fait juste d'appréhender les termes de castration et de perte comme équivalents. La castration est un moment d'évolution psychique ; la perte suppose qu'une réalité acquise a disparu ; le manque indique que ce que nous sommes, ce que nous devenons, il est toujours marqué d'inachevé et d'incomplétude. Ces trois approches se complètent et s'articulent entre elles. Il est facile de s'en apercevoir quand on parle à une personne handicapée et l'on se rappellera alors que celui ou celle qui vit un handicap peut habiter celui-ci de façon fort différente de ce que l'on croit et de ce que l'on voit.

Ces quelques données théoriques expliquent au moins en partie ce qui se passe quand nous nous trouvons face à un handicap. Nous rejoignons en effet ce moment clef de notre évolution psychique où nous avons dû assumer ce fait de « n'être pas tout », où il nous a fallu consentir à bien des pertes pour continuer à vivre finalement comme un « être manquant ». Ce que nous voyons chez l'autre nous renvoie donc à de nombreux moments à travers desquels nous avons construit notre identité. Mais en même temps, cet autre, handicapé », avec tout son désir de vivre, nous témoigne en gestes et en paroles toute une façon d'être humain, avec tout ce qui lui manque, tout ce qu'il a perdu et perdra encore.

Une attitude intérieure.

Ce bref parcours du côté du handicap poursuit plusieurs objectifs. Celui d'abord de ne pas s'enfermer dans des logiques sociales que l'on pourrait croire absolues et inévitables. Par ailleurs, il est précieux d'apercevoir les limites de certains discours (discours causal, discours sur le sens) et de faire jouer dans le concret d'une relation des concepts qui peuvent dénouer des situations. Ceci étant, quelle pourrait être la posture intérieure la plus juste et la plus vraie vis-à-vis du handicap quand il s'agit de souffrance et de mort dans la vie ?

En reprenant le titre de cet article : « Etre avec ça », il y a là un appel à se déplacer de ce que l'on a (ou de ce que l'on n'a pas) vers ce que l'on est. Dans ce déplacement qui concerne chacun de nous, handicapé ou pas, on ne regarde pas les autres pour se comparer mais l'on demeure en soi et, partant de là, la vie risque de devenir une invention permanente. Peut-être quittons-nous alors les impasses de la résignation, de la révolte et de la désespérance ? Mais ici, rien n'est sûr bien évidemment, car nous ne sommes pas dans le domaine des réponses théoriques mais dans la vie qui cherche sa vérité et qui nous rend vrai. C'est un travail de vérité et d'intériorité qui fait naître du vivant !

Bien sûr, cette posture d'intériorité ne va pas sans un consentement aux limites. Personne n'est tout et ne peut tout, même si, de temps en temps, il nous arrive de rêver et d'être alors assez insupportable à soi-même et à quelques autres !! C'est dans cette vive conscience de la limite, et Dieu sait si le handicap ne cesse de nous le rappeler, qu'on advient autant que l'on peut à un espace nouveau, à des relations différentes, à une façon neuve de penser et de ne pas penser, une urgence pour aujourd'hui !

« L'homme n'est qu'un roseau, le plus faible de la nature, mais c'est un roseau pensant. Il ne faut

pas que l'univers entier s'arme pour l'écraser, une vapeur, une goutte d'eau suffit pour le tuer. Mais quand l'univers l'écraserait, l'homme sera encore plus noble que ce qui le tue puisqu'il meurt et l'avantage que l'univers a sur lui, c'est que l'univers n'en sait rien. Toute notre dignité consiste dans la pensée » (Pascal – les pensées)

Daniel HUBERT

(août 2009)

(article paru dans la revue A.H. – janvier 2010)

Mais comme c'est curieux. Pourquoi cette question insiste-t-elle maintenant ? Pourquoi Dieu n'est-il guère venu à l'horizon de cette réflexion ? Faut-il balayer devant la porte de notre humanité avant de pouvoir en dire quelque chose ? Sans aucun doute. Faut-il se méfier des discours tous faits qui nous imposent un sens absolu ? Certainement ! « Etre avec ça » ne peut pas supposer « un Dieu origine de tout bien », « un Dieu sans », « un Dieu bouche-trou ou garde-fou ». Tous ces « dieux explicatifs », de quelque manière que ce soit, sont de peu de secours. Mais c'est en retournant à l'être qu'il arrive parfois que Dieu se révèle. Cette opération intérieure concerne tout autant la personne handicapée que celui ou celle qui se risque à la rencontrer. C'est au cœur de nos limites que Dieu s'approche. Il m'est avis que c'est là le témoignage du Christ sur la croix !

