

LE HANDICAP

La classification internationale des handicaps évoque trois facettes du handicap :

- ❖ les déficiences qui sont à l'origine (ex. une paralysie),
- ❖ les incapacités qui en découlent (ex. l'impossibilité de marcher),
- ❖ les désavantages qui en résultent (ex. la restriction de l'autonomie de déplacement).

Une connaissance suffisante des handicaps est indispensable ; la bonne volonté ne suffit pas.

Mais plutôt qu'une connaissance très technique ou médicale, il semble plus « parlant » d'aborder les handicaps en tentant d'apporter des éléments de réponses à des questions essentielles pour l'approche des personnes qui en sont porteuses.

Les grandes « familles » de handicaps

J'évoquerai les handicaps physiques, mentaux et psychiques mais aussi les handicaps complexes.

Pour la plupart de ces handicaps, ils peuvent être soit congénitaux, c'est-à-dire dès la naissance, soit acquis brutalement par accident ou maladie ; ou progressivement par maladie au long cours (ex. sclérose en plaques) ou maladie dégénérative liée à l'âge (ex. Alzheimer).

Lorsque le handicap est « acquis », son apparition oblige la personne au difficile travail de « deuil » de ses capacités antérieures et d'adaptation à son nouvel état.



Les handicaps physiques :

On peut repérer quelques traits partagés par la plupart des personnes ayant un handicap physique :

Des points forts : la volonté de vivre « comme tout le monde », le courage, la ténacité, la joie de vivre.

Des vigilances : « s'il te plaît, considère-moi comme la personne que je suis et non pas comme un handicapé ». Ne pas fuir le contact, bien s'adresser à la personne et non à celle qui l'accompagne, « d'égal à égal » (si on peut s'asseoir auprès d'une personne en fauteuil) ; et bien sûr, prévoir tous les aménagements matériels qui peuvent alléger le poids du handicap.

Handicaps moteurs

Ils peuvent résulter de :

- ❖ -paralysies : atteinte du système nerveux (du cerveau à la moelle épinière) qui se traduit par une hémiparésie, une paraparésie, une quadriparésie ou des paralysies plus limitées,
- ❖ -maladies des muscles : les myopathies, avec leurs atteintes progressives et la lente aggravation qu'elles entraînent,
- ❖ -infirmité motrice cérébrale (IMC) avec ses combinaisons complexes de paralysies, de contractions, de mouvements parasites incontrôlés,
- ❖ -maladies progressives de l'âge adulte (ex. Parkinson, Sclérose en Plaque).

Des conséquences :

Des mouvements difficiles, impossibles ou incontrôlés ; des problèmes pour se déplacer ; une grande difficulté pour tous les gestes, pour utiliser ses mains ; le plus souvent une lenteur qui nécessite de s'adapter au rythme de la personne handicapée ; parfois des difficultés majeures ou une impossibilité à utiliser la parole. Mais les capacités mentales sont préservées malgré parfois, les apparences (ex. les IMC dont les grandes difficultés d'expression pourraient laisser penser que leurs capacités mentales sont altérées).

Des vigilances :

« S'il te plaît, aide-moi là où c'est indispensable, avec délicatesse et respect mais surtout donne-moi les moyens d'être le plus autonome possible ».

Savoir que la personne a toutes ses facultés mentales et psychiques et qu'elle ressent douloureusement tout ce qui manifeste qu'on en n'est pas sûr !

Handicaps sensoriels

Des vigilances pour les personnes ayant un handicap visuel :

Expliquer et décrire « comme à la radio » : apporter une aide ajustée mais sans excès ; donner le maximum de repères sonores et tactiles pour les déplacements, l'accès à l'écrit....

Des vigilances pour les personnes ayant un handicap auditif :

Toujours s'appuyer sur des supports visuels, l'écrit quand c'est possible ; privilégier la communication individuelle en face à face (lecture sur les lèvres, le visage). « Rends-toi compte à chaque instant que je comprends mal, laisse-moi le temps de me faire comprendre avec mes moyens ».



Les handicaps mentaux

Des vigilances :

« Apporte-moi toute l'aide dont j'ai besoin, mais fais-moi confiance et laisse-moi la fierté de réaliser par moi-même tout ce que je peux apprendre et réussir, même si toi tu ferais plus vite et mieux que moi ». Pas d'infantilisation ; un adulte même avec un âge de développement de 2 ans, reste un adulte ! Respecter la personne qu'elle est, s'adresser d'abord à elle, ne dire

en sa présence que ce que l'on dirait si elle comprenait tout.

Déficience mentale

La personne a un développement lent avec, à terme, des capacités cognitives nettement au-dessous de la moyenne ; tous les degrés existent, de la déficience légère (accès possible à la lecture) ou moyenne (accès au langage) à la déficience profonde (avec langage très limité ou absent). La trisomie 21 constitue une cause fréquente de déficience, avec aussi son cortège de fragilités physiques. Mais de nombreuses autres causes peuvent être à l'origine d'une déficience, qu'elles soient génétiques ou autres.

Des vigilances :

De grandes difficultés de compréhension et d'expression, d'abstraction (donc quelle possibilité de concevoir un Etre qui ne peut être vu ni entendu ?), de raisonnement ; difficultés aussi pour se situer dans le temps et dans l'espace ; des réalisations limitées, lentes, maladroites ; très souvent, une difficulté à fixer et maintenir son attention et une fatigabilité particulière ; une autonomie réduite.

Autisme et troubles du développement apparentés

Un trouble du développement que l'on caractérise comme « envahissant » (on parle de T.E.D. : troubles envahissants du développement) et qui affecte essentiellement la qualité de :

- ❖ la communication verbale et non verbale, l'expression mais aussi la compréhension,
- ❖ la relation avec l'autre,
- ❖ la capacité à s'adapter aux changements avec un besoin de reproduire des situations ou des gestes de façon identique ou répétitive.

Il existe aussi des particularités dans les perceptions sensorielles (hypersensibilité ou hypo) distorsions des perceptions qui deviennent souvent pénibles). Tous les degrés existent, de léger à majeur, et le problème est le plus souvent aggravé par l'association d'une déficience mentale. Là aussi l'origine est très souvent génétique, mais peut aussi être liée à toute autre cause d'atteinte cérébrale

précoce. Nous n'avons pas non plus les codes pour les aborder, il nous faut les apprendre.

Des vigilances :

Des difficultés majeures à comprendre, même quand le langage s'est développé, et à se faire comprendre, même par des moyens non verbaux ; cela entraîne une grande souffrance qui peut se manifester par des comportements agressifs, auto-agressifs ou violents ; une incapacité à entrer en relation, à se faire des amis, à se mettre à la place de l'autre, à se trouver bien dans un groupe ; une indifférence apparente ; des comportements bizarres qui déroutent ou perturbent, de grands difficultés avec tout changement. Solliciter la relation même s'il n'y a pas de « retour », mais sans intrusion ; donner le maximum de repères visuels, en appui d'un langage très simple ; mettre les limites nécessaires mais toujours chercher à comprendre ; assurer une régularité, rendre les choses prévisibles ; ne pas oublier les hypersensibilités et perturbations sensorielles ; rester très vigilant car ces personnes ont peu de conscience du danger et ne savent pas exprimer la douleur.

Les handicaps psychiques

Ils résultent de maladies mentales :

La schizophrénie, les délires, les troubles bipolaires graves (qu'on appelait « états maniaco-dépressifs »), certaines dépressions majeures.

Des conséquences :

Une grande souffrance pour la personne mais aussi pour son entourage ; une difficulté à percevoir le monde réel, surtout dans la schizophrénie et les délires ; des problèmes de relation ; par-dessus tout, la maladie mentale fait peur, plus encore que le handicap. On redoute aussi d'être maladroit, de blesser.

Des vigilances :

Accueillir cette personne en souffrance avec toute la délicatesse et le respect qui lui sont dus ; être disponible mais sans se laisser envahir, accepter d'être impuissant mais seulement présent ; écouter sans pour autant conforter la personne dans sa pensée délirante ; savoir faire appel ou passer le relais aux professionnels de la santé mentale quand c'est nécessaire.



Les handicaps complexes

La personne est affectée par plusieurs handicaps :

- ❖ congénitaux : soit par coïncidence, on parle de pluri-handicaps ; soit liés à une cause cérébrale commune, c'est le polyhandicap ;
- ❖ acquis : soit par traumatisme crânien ; soit par une maladie dégénérative liée au grand âge.

Poly-handicap :

Il s'agit d'un handicap complexe et majeur, moteur (les personnes sont en fauteuil voire allongées) et mental (déficience mentale profonde) par atteinte cérébrale grave, avec parfois des atteintes sensorielles et/ou des troubles de type autistique.

Des vigilances :

Les handicaps s'ajoutent, les difficultés se multiplient, la souffrance aussi.... Assurer en priorité un mieux-être pour le corps ; être en permanence à la recherche de la personne qui habite ce corps ; l'approcher avec tout le respect et la douceur dont on est capable ; utiliser plus que jamais tous les sens pour entrer en relation : la vue, l'audition, le toucher.

Séquelles de traumatisme crânien

Des lésions qui atteignent les connexions dans le cerveau sont devenues beaucoup plus fréquentes avec les accidents de la circulation. On peut voir des troubles analogues après un accident vasculaire, une encéphalite, une noyade... Après une période de coma, il y a réveil et reprise progressive mais avec des séquelles :

- ❖ soit lourdes et évidentes (atteinte motrice, gros troubles du langage) ;

- ❖ soit invisibles mais très handicapantes : c'est la situation la plus délicate.

Des vigilances :

Parfois des troubles du caractère, une passivité, des réactions puériles, une irritabilité. Prendre conscience du combat quotidien de ces personnes pour accepter et assumer leur nouvelle vie ; pas de malentendu : le handicap de cette personne n'est pas visible mais il touche toute sa vie.

Handicaps liés à l'âge

Là aussi, on peut tout rencontrer et les handicaps (susceptibles d'être aggravés par des perturbations psychiques) peuvent se cumuler :

- ❖ moteurs (hémiplégie, Parkinson...)
- ❖ sensoriels (visuels, auditifs...)
- ❖ mentaux (perte des facultés de type Alzheimer...)

Des vigilances

« Intéresse-toi à toute ma vie, ma famille, mon métier, ce que j'ai connu et qui n'existe plus ». Ne pas baisser les bras quand la communication est devenue très difficile (surdit , Alzheimer...); prendre le temps, savoir manier l'humour.

EN CONCLUSION

J'aimerais  voquer des propos qui manifestent clairement l' volution du regard que notre soci t  porte sur les personnes handicap es.

Ce sont ceux de Patrick GOHET, D l gu  Interminist riel aux Personnes Handicap es, qui souligne que la Loi de 2005 devait non seulement conforter la **solidarit ** (par la « compensation ») mais aussi instaurer une v ritable **fraternit **, par l'«accessibilit » au sens total du terme, qui concerne tous les aspects de la vie. Le chemin de fraternit  est plus difficile   ouvrir que celui de la solidarit .

Il y a un handicap que nous n'avons pas  voqu , c'est l'incapacit  d'aimer.

Oui, ce handicap l  existe mais c'est beaucoup plus souvent celui des personnes valides que celui des personnes porteuses d'un handicap. L'attente principale de toutes ces personnes, c'est que nous changions notre regard. Pour tout humain, la diff rence fait peur, mais la vraie rencontre efface les peurs.

Jean-Paul II concluait, en 2004, le Symposium sur la dignit  et les droits de la personne atteinte de handicap mental :

« Pour la personne handicap e, comme pour toute autre personne humaine, l'important n'est donc pas de faire ce que font les autres, mais de faire ce qui est v ritablement bon pour elle : r pondre   sa vocation humaine et surnaturelle...

Dans notre monde assoiff  par l'h donisme et aveugl  par la beaut   ph m re et trompeuse, leurs difficult s sont souvent per ues comme un scandale et une provocation et leurs probl mes comme un fardeau    liminer ou   r soudre de fa on exp ditive.

Au contraire, elles repr sentent des ic nes vivantes du Fils crucifi . Elles r v lent la beaut  myst rieuse de Celui qui s'est an anti pour nous. Elles peuvent enseigner   tous ce qu'est l'amour qui sauve et elles peuvent devenir des messagers d'un monde nouveau non plus domin  par la force, par la violence et par l'agressivit , mais par l'amour, la solidarit , l'accueil, un monde nouveau transfigur  par la lumi re du Christ.....

Marie-Jeanne MATTLINGER

(m decin, M.J Mattlinger a beaucoup travaill  aupr s des personnes porteuses de handicaps, en consultations et en institutions pour enfants, adolescents et adultes : d'abord comme phoniatre (surdit , troubles s v res du langage, infirmes moteurs c r braux), puis comme psychiatre (d ficience mentale, polyhandicap et surtout autisme).

Dossier extrait de la revue AH (Aum nerie des h pitaux, cliniques maisons de retraite et de cure).

