

Jeanne Lambert

Mon frère

Vivre et vieillir avec son frère handicapé mental

L'auteur, sœur de son frère handicapé, raconte les départs, les placements, les réussites et les échecs, les espoirs et les déceptions d'un parcours dans le monde du handicap. Après un long chemin qui l'a conduit sous de multiples figures auprès du handicapé comme parent puis comme professionnel, l'auteur évoque les impasses de la vieillesse des personnes handicapées.

Mon frère Émile est né en 1940 près de Nantes, dans un petit village de Loire-Atlantique. Notre père était décédé depuis 6 mois et ma mère se retrouvait à 36 ans veuve, avec un quatrième enfant. C'était la guerre.

La naissance d'Émile au départ, n'a apporté qu'un surcroît de travail et ma mère

ne lui accordait que peu de temps. Vraisemblablement, elle avait mal vécu cette naissance et devait sans doute culpabiliser. Je suis l'aînée de ce frère de sept années. J'ai accueilli la naissance de ce frère comme un cadeau et un message que nous avait donné notre père. Je devais m'occuper de mon frère pour honorer mon père. Ce n'est que lorsque Émile eut trois ans que mes yeux d'enfant ont découverts qu'il était handicapé mental.

Depuis ce jour, je ne l'ai plus quitté. Maman le refusait de plus en plus. Mes frères et sœurs plus âgés étaient sans doute plus raisonnables que moi et ont refusé toute prise en charge de ce frère handicapé et ont proposé la solution de placement dans un centre psychiatrique que l'on appelait asile de fous à l'époque.

Une relation fraternelle

Pour moi, mon frère n'était pas fou ! Une trop brève tentative à l'école publique du village lui a permis d'apprendre les rudiments de la lecture, de l'écriture et du calcul. Mais les frêres ne font pas et il ne faut pas qu'ils fréquentent les enfants soi-disant normaux. Une tentative de placement aussi dans un centre religieux où l'on y faisait du gentil gardiennage et où ces enfants pouvaient rester à l'abri des regards extérieurs derrière de grands murs qui entouraient le parc. J'allais le voir chaque week-end et je ne constatais aucun changement, aucune évolution et près de moi, ma mère s'opposait à toute initiative.

À 15 ans, Émile s'opposa à maman avec violence, et je devais les séparer lorsqu'ils se bagarraient. En moi, l'idée de partir, de « foutre le camp » loin, avec mon petit frère ; l'idée grandissait. Ailleurs, je pourrai faire comme bon me semblerait. Cette décision de partir trouva l'accord de notre mère qui trouvait là une possibilité de ne plus voir son fils handicapé et d'échapper ainsi à la honte.

En 1954, je me suis marié, nous avons eu 5 enfants (de 1955 à 1965) et 10 ans après, en 1964, le bruit de notre départ a circulé dans le village. D'autres personnes se sont jointes à nous et c'est une communauté de 12 personnes qui a pris le voyage en direction du sud de la France qui semblait plus avancée sur la question du handicap ; ce qui s'est avéré assez juste.

Des structures d'accueil

Après quelques années de « galère » tant pour le travail que pour le logement, nous

nous sommes installés en 1968 dans une commune proche de Nîmes, dans le Gard. À cette époque on parlait très peu des handicapés mentaux. Il me semble que le handicap physique a été plus vite admis. C'est plus facile d'aborder quelqu'un sur chaise roulante, ou sourd que d'aller vers quelqu'un qui est « bizarre » sans savoir où poser cette bizarrerie. Nous n'étions pas entourés de psychiatres, psychologues ou psychanalystes pour analyser et comprendre ce qu'était le handicap, ni pour me conseiller sur l'attitude à adopter avec mon frère. J'ai heureusement eu la chance de rencontrer des personnes qui ont su écouter, comprendre et dire des mots justes et réconfortants qui m'ont permis de continuer. Ce n'est pas toujours auprès des professionnels que j'ai rencontré le plus de soutien... !

Durant ces années, j'ai prospecté pour savoir ce qui existait pour les handicapés. Il n'y avait pas grand-chose. Un projet de travail pour les handicapés (qui deviendra le CAT de la Bastide à Nîmes). Autour de ce projet, l'idée d'un foyer d'hébergement pour l'accueil des handicapés le soir et le week-end, apparaissait. Le matin, un bus les emmènerait du

foyer au CAT. Au départ, il y eut quelques réticences, mais il fallait prendre des risques. Le CAT a eu du mal à trouver des partenaires pour manquer de recul. Manque d'audace peut-être, ou tout simplement manque de recul face à l'expérience puisque ce n'était que le début.

En ce qui concerne le foyer, s'il s'est ouvert, grâce à l'équipe qui s'est vraiment beaucoup investie. Équipe composite où direction, éducateurs, personnels étaient soutenus par les familles, les habitants, et surtout les jeunes du village. Tous ceux là ont participé pour que le handicap habite la rue et que les handicapés s'adaptent à cette vie ouverte, mais, peu à peu les portes se sont refermées. Malgré tout, après plusieurs années de fonctionnement au ralenti, je voyais mon frère se transformer, évoluer d'une façon que je n'avais jamais imaginée. Et heureusement que tout cela s'est institué avec diverses lois d'Etat ; certes bien en deçà de ce que je pouvais souhaiter. Il est difficile de constater que finalement on est loin du compte et que beaucoup de transformations restent à faire, à commencer par celle des travailleurs sociaux. Le travail social est un exercice professionnel difficile, mais force est de constater que pour beaucoup, le travail se résume tout simplement à du gardiennage. Ils ont bien sûr un rôle à jouer près des handicapés, tout en prenant en compte les parents qui n'ont pas toujours les réactions convenues. Mais ceux-ci ne sont pas des professionnels, ils ne réagissent pas du lieu de leur gagne-pain, mais du lieu de la relation familiale affective et affectée par le handicap. Les travailleurs sociaux réfléchissent-ils à ce que peut représenter le handicap, non au travail, mais dans une famille, au jour le jour, et sans issue de décharge, dans un monde où tout est lissé, normalisé.

En 2000, Émile a dû subir une opération importante. Je m'inquiétais beaucoup car je n'avais pas eu l'occasion de voir mon frère face à la maladie. Je dois dire qu'il a fallu beaucoup de patience et du temps pour lui expliquer ce qu'il avait, puis ce qu'on allait lui faire, combien de temps cela allait durer et surtout lui promettre que je resterais présente à ses côtés. C'est avec beaucoup de courage qu'il a affronté cette épreuve. Il est resté 8 jours en soins intensifs où les visites n'étaient permises que 2 fois 2 heures par jour. Il a fait preuve de raison et de patience. Émile vieillissait, et moi aussi ! Après 18 jours, il est sorti de la clinique et est resté 2 mois à la maison, en convalescence avant de reprendre son travail au CAT. Depuis, il se fatigue très vite. J'aurais souhaité qu'on lui fournisse un travail à temps partiel, mais apparemment cela paraît compliqué. Il manque d'une entente entre le CAT et le foyer d'hébergement. Tout cela reste à voir... Si ce temps de travail aménagé ne se met pas en place, je crois qu'il

Vieillir ensemble ?



Iliade A., 14 ans

faudra envisager la retraite. Il a 61 ans, il y a droit. Mais après m'être renseigné auprès des services compétents, la chose ne paraît pas si simple, commencé à travailler en 1975 et ne réunit pas les annuités nécessaires de cotisations pour prétendre à une retraite complète. À mon grand étonnement, on m'a aussi appris qu'à 60 ans, l'allocation d'adulte handicapé s'arrêtait.

À chaque fois je devais raconter la même histoire, que ce soit à la CRAM, à la COTOREP, à la CAF, et même à la DRASS ; mais j'obtenais toujours la même réponse qu'Émile ne toucherait que le minimum vieillesse. De plus, son taux d'invalidité ayant baissé au fur et à mesure des années pour passer de 100 à 70%, il ne peut plus aujourd'hui espérer aucune aide.

Par ailleurs, il n'existe pas de structures pour les handicapés à la retraite. Bien sûr, on peut demander une place en maison de retraite ordinaire, ils y sont acceptés, surtout dans les établissements médicalisés. Mais pour avoir accompagné un handicapé, et pour avoir travaillé auprès d'eux en appartement comme femme de ménage, je ne crois pas que ce genre d'hébergement soit une bonne solution.

Durant 15 ans de travail auprès d'eux, dans leur « monde », ils m'ont appris à voir comme eux et à trouver un bonheur qui m'aide encore aujourd'hui à l'âge où le temps se raccourcit.

Pour les personnes âgées dites normales qui arrivent en maison de retraite, elles y viennent surtout contraintes et forcées. Quitter leur domicile familial est terrible. Il semble qu'elles partent dans des mouchoirs et savent que de là, elles ne repartiront que mortes. Qu'avons-nous fait pour mériter cela ? On veut nous faire vivre le plus longtemps possible, mais à quel prix ! Autrefois, les personnes âgées apportaient leurs savoirs, une certaine sagesse, une filiation et une histoire. Maintenant, il faut qu'elles se taisent, qu'elles acceptent tout. Elles sont encombrantes et l'on n'a plus de temps pour elles. Alors pourquoi en faire autant pour les conserver, de tant les laisser mourir... !

Les personnes âgées ont peur. Peur d'en demander trop, peur d'être indiscrettes, peur d'encombrer, peur de prendre du temps aux enfants. Les petits-enfants ne s'adressent à eux que lorsqu'ils ont besoin. Les grands-parents ne sont là que pour les cadeaux. Ils essaient de ne pas vous voir lorsqu'ils vous croisent dans la rue, parce que cela pourrait leur faire honte. Mais il faut les comprendre à ce qu'il paraît... !

Par ailleurs, la retraite n'est pas une paix de l'injustice économique. Les pensions retraites sont très inégales, et pour bon nombre, reste un subside qui ne délivre pas de la précarité. Ils ne se retrouvent pas dans l'image médiatique du vieux riche ou de la vieille « bourgeoise ». Pour beau-

coup, le quotidien à la couleur d'une existence menée chichement. Alors pourquoi imposer à ces personnes âgées la cohabitation avec des personnes handicapées ?

La présence de handicapés qui arriveraient à 60 ans dans les maisons de retraites ordinaires qui logent des personnes beaucoup plus âgées et en perte d'autonomie, ce serait dire aux handicapés qu'ils en ont fini de gagner leur autonomie ; et dire aux personnes âgées, que leur vie les a amenées au handicap. Ce décalage d'âges serait trop difficile à aménager ; les uns voulant sauvegarder le silence, le repos, là où les autres voudraient au contraire profiter de ne plus travailler pour s'amuser. Beaucoup de handicapés, pour en avoir côtoyé quelques-uns, ont conservé une âme d'enfant et c'est émouvant parfois de les voir évoluer en constatant que leur handicap les a préservés d'un certain pourrissement social...

Mon frère, par exemple, est un musicien. Il peut jouer de toutes sortes de musiques et sa principale occupation est de jouer assez fort. On sent qu'il en a besoin, qu'il a besoin de s'enfuir très loin dans la musique. En maison de retraite, tout cela s'arrêterait sans doute.

Et demain ?

Il pourrait, dans un premier temps, se mettre en place des structures d'accueil en journée, avec des animateurs pour leur proposer des déplacements et loisirs.

Ce serait une première étape qui pourrait se poursuivre par un accueil plus complet et plus médicalisé, entourés de vrais professionnels.

En ce moment, il est beaucoup de monde des handicapés, notamment, avec le réajustement de la loi dite « Perruche ». Certes, les échographies ne sont pas sûres intégralement, et malheureusement, beaucoup d'enfants naissent avec des handicaps. Mais dans notre société où l'on veut tout lisser, tout prévoir, tout aplanir, tout aseptiser, que reste-t-il pour le combat de la vie. N'est-ce pas cette diversité qui fait les bons et les mauvais jours, qui donne le relief de la vie, et qui nous donne ce sentiment que la vie vaut la peine d'être vécue ?

C'est ce que j'ai appris tout au long de ma vie auprès d'un frère handicapé. J'ai sûrement fait beaucoup d'erreurs, mais j'ai fait ce qui j'ai cru devoir faire. Je constate que nous avons fait un long chemin tous les deux.

Mais vieillissant lui et moi, ce sont les années à venir qui m'inquiètent. Aurai-je toujours les forces suffisantes pour faire face aux besoins qui vont aller en s'accroissant ? J'ai fait une demande de révision de son taux d'invalidité qui n'est pour l'heure que de 70 %. Si ce taux en reste là, cela veut dire qu'il n'aura plus d'AAH (Allocation adulte handicapé) au moment de sa retraite et ne touchera que le minimum vieillesse. Que

pourrai-je faire pour lui dans cette situation ? Les structures ordinaires sont chères et les centres pour eux n'existent pas encore... ! Des projets vont-ils voir le jour ?

J'essaie d'appliquer cette maxime pleine de sagesse : le bonheur est sans doute dans l'instant qu'il nous est donné de vivre chaque jour que le soleil nous donne ●

Motsclefs

accueil / foyer / fratrie / handicapé mental / relation familiale / vieillissement