

Valentin de Villiers de la Noue, étudiant en médecine, s'intéresse à la dimension éthique de l'accompagnement et du soin.

De la relation humaine avec la personne handicapée moteur

Étudiant en deuxième année de médecine au moment de l'écriture de cet article, Valentin revient sur son stage d'infirmier bénévole à l'Association des brancardiers et des infirmières d'Île-de-France (ABIIF), membre de la Pastorale de la santé du diocèse de Paris. Il revient sur son expérience de valide accompagnant des personnes malades ou atteintes de handicaps essentiellement moteurs et sensoriel. Lors d'un pèlerinage à Lourdes, des relations se nouent entre malades et accompagnateurs, dans un cadre différent du parcours de santé habituel.

L'Association des brancardiers et des infirmières d'Île-de-France (ABIIF) propose aux personnes handicapées moteur, une semaine par an, un pèlerinage à Lourdes. Il y a environ trois cents personnes malades et handicapées moteur et cinq cents accompagnateurs, répartis en quinze salles environ, dans des chambres qui, en fonction des handicaps, sont collectives ou individuelles. Les hospitaliers dorment à l'hôtel ou dans des hébergements qui leur sont réservés en ville.

Il est difficile de décrire l'expérience spirituelle vécue là-bas, l'ineffable étant toujours de mise à propos de Dieu. J'ai souhaité avec ces lignes aborder les relations humaines très particulières qui se mettent en place au cours de ce pèlerinage.

*

Dimanche, 9h30. J'arrive sur un quai de la gare Montparnasse déjà rempli de polos bleu marine et rouge et de tenues blanches d'infirmières. Les équipes de chaque salle se sont déjà rencontrées quelques semaines auparavant. Après des précisions sur l'organisation du train, spécialement affrété pour le pèlerinage, les malades arrivent. Je me trouve dans la salle des jeunes adultes, qui est un groupe particulier dans la mesure où ses membres sont bien plus jeunes que la plupart des pèlerins handicapés moteur et dont la plupart sont parfaitement lucides et conscients. Cependant, alors que je les vois pour la première fois, je suis impressionné par leur corps marqué par le handicap, notamment pour ceux d'entre eux qui ne peuvent plus communiquer en raison d'atteintes cérébrales. Je comprends bien vite que leur esprit est aussi vif que le mien, par les discussions que nous avons sur des sujets aussi divers que l'intégration du handicap moteur en France, la fin de vie, la relation à autrui, la justice, la religion et la foi, l'origine du mal et de la maladie, etc.

Leur lucidité peut parfois me sembler différente de la mienne, tout comme leur perception du monde et des possibilités qu'il offre : cette lucidité se place dans un monde à hauteur de fauteuil roulant, et leurs possibilités d'exploration sont liées à ceux qui les accompagnent et les aident. De plus, leur perception du monde - nourrie des relations tissées avec les autres - est très différente de celle d'une personne mobile : alors qu'ils demeurent presque toujours disponibles, leurs amitiés dépendent du bon-vouloir et des disponibilités de l'autre. Les amitiés entre personnes handicapées moteur sont inévitables mais heureuses : alors que les modèles nordiques ont réussi une complète intégration du handicap moteur dans la société (instituteurs formés, infrastructures adaptées), la France peine à intégrer les handicapés légers dans les

écoles, les entreprises préfèrent payer des amendes que de respecter les quotas d'employés ayant un handicap moteur et le regard porté sur eux dans la rue frôle l'insupportable.

L'autre question qui les taraude, et qu'ils me posent très rapidement, est celle des relations amoureuses. Passant beaucoup de temps « en ghetto » pour citer un des pèlerins que j'accompagnais, beaucoup sont amenés à se rapprocher. L'erreur serait de les appeler « un couple de handicapés ». Aucun handicap moteur n'est similaire, on ne peut mettre dans la même catégorie les personnes handicapées moteur : elles sont très attentives aux paroles prononcées, et le moindre écart, pour moi anodin, est pour eux source de souffrances. Ils forment des couples, tout simplement. Néanmoins, la plupart veulent être en couple avec une personne mobile : pour avoir des enfants et pouvoir les éduquer, ce qui est très difficile lorsqu'on a deux handicaps moteur à gérer. Mais le regard que beaucoup leur portent, ignorant leur situation, les conduit à nous demander : « Penses-tu qu'un jour, je pourrai me marier avec une personne mobile ? » Que répondre à cela ? C'est possible si l'on prend le temps de les connaître : leur courage et leur vitalité sont à faire pâlir, mais vivre les contraintes d'un quotidien parsemé d'épreuves n'est pas un choix de vie aisé.

*

Une journée type à Lourdes est, en elle-même, une expérience humaine. Elle commence par une douche donnée au pèlerin. C'est un moment assez particulier, qui interroge le rapport au corps, très différent de celui habituel dans la société ou dans la vie privée des valides. Il s'agit ici d'un corps vulnérable, non fonctionnel. Néanmoins, les problèmes pratiques qu'il pose (transport vers la douche, nettoyage, séchage, habillage) ne sont rien face aux problèmes posés par l'esprit durant ces moments. De quoi vais-je parler avec une personne qui est nue en face de moi, qui suis habillé, en train de m'occuper d'elle, de faire ce que je peux faire seul alors qu'elle ne le peut pas ? S'exprime alors l'éthique du soignant : il ne doit évidemment jamais violenter un corps, ni le voir comme un moyen (prenons l'exemple du réglage de la température de l'eau, il me suffit de me demander : « Et si c'était moi qui étais sous le jet ? » et je fais très vite le petit effort de régler convenablement la chaleur de l'eau) mais il ne me faut pas « prendre trop de pincettes » non plus. La personne la plus gênée n'est pas moi, mais la personne handicapée. Celle-ci n'a aucune envie de m'imposer ce moment, mais il lui est nécessaire. Ainsi, que je ne dise rien est éprouvant pour elle, et cela peut renforcer sa gêne. Là se trouve une des clés des relations humaines : il me faut apprendre à comprendre l'autre comme, dans un autre domaine, la sémiologie nous apprend à décoder des signes pour arriver à des conclusions. Dans mon cas, les conclusions sont les conversations à mener avec la personne handicapée dans ces moments intimes. Par exemple, il ne faut généralement pas hésiter à lui parler de mes petits problèmes : ils sont évidemment bien moindres que les siens, mais elle se verra considérée comme une personne « comme les autres », dont les plaisanteries, l'écoute et les conseils sont équivalents à ceux d'une personne saine et aux miens.

Les repas sont un moment d'échanges importants. Tous les sujets de conversation se rencontrent : du climat à la politique, en passant par la nourriture proposée. À certains moments, j'étais tellement absorbé par les débats que j'en venais à oublier le handicap de mon interlocuteur. Cependant, ce n'est pas toujours le cas : certains ont des

difficultés d'élocution et il faut leur laisser le temps de s'exprimer, mais cela ne rend pas le dialogue moins passionnant, il faut juste se laisser plus de temps. La moitié des pèlerins de ma salle ne pouvaient se nourrir seuls. Il me fallait alors réussir à allier l'asymétrie de la situation (leur dépendance à ma main qui les nourrit) et la symétrie de la conversation (où son avis compte autant que le mien) : il nous fallait pouvoir rire, parler de la situation (« Est-ce que tu en veux encore ? Préfères-tu passer au dessert ? »), sans pour autant infantiliser la personne.

Un autre moment, redouté par beaucoup de brancardiers néophytes, est celui des changes. Tout comme les douches et les repas, ces craintes sont en réalité injustifiées. L'utilisation de gants permet de prendre un peu de distance dans un moment pas toujours plaisant. Il faut continuer à parler avec la personne malade sans oublier de lui demander si elle a terminé ou si elle a encore besoin de temps. Certains ne peuvent se tenir seul à la barre des toilettes, il faut donc rester avec eux. Leur parler de ce que nous allons faire pendant la journée, <leur proposer d'écouter de la musique, sont autant de moyen de rendre ce moment moins silencieux. Ils sont bien plus habitués à ces soins intimes que les accompagnateurs, et ils n'hésiteront pas à me corriger en cas d'erreurs. Il ne me faut pas le prendre mal, les hospitaliers étant là, avant tout, pour leur bien-être et étant aidés par les pèlerins à devenir de meilleurs accompagnateurs.

Les piscines de Lourdes sont l'endroit où tout pèlerin, malade ou sain, peut venir se baigner. C'est un processus très normé, ce qui lui confère un aspect assez ritualisé. Dans le cas des personnes malades, la préparation se fait dans un plus grand respect de l'intimité, bien supérieur à celui auquel les personnes handicapées sont habituées. C'est alors une relation humaine, empreinte de foi qui se met en place entre les six accompagnateurs et le pèlerin. Ces « piscinistes » apprennent à communiquer sans parole, afin de ne pas perturber le recueillement du pèlerin, et partagent très rapidement le plus intime de la personne (son corps nu, sa foi), pour quelques instants uniquement.

*

En dehors de la discussion sur la vision du handicap moteur à travers l'Europe, très différente entre les pays nordiques et la France, je me souviens de trois conversations marquantes auprès de personnes malades.

- La première concernait l'ambivalence entre religions et foi : les religions ne sont-elles que des interprétations ou des vasques, comme le disait Paul Ricœur, d'un unique Dieu, d'un même fondamental, ou faut-il établir une séparation entre certaines qui auraient raison et d'autres tort ? Il est toujours impressionnant de parler de Dieu avec des personnes malades, notamment dans le cadre du christianisme, pour qui Dieu aime son peuple, est miséricordieux et profondément bon. La foi des pèlerins m'interroge : comment croire en traversant tant d'épreuves ? Ils répondent alors avec plus de pertinence que je ne le pourrais : parce que Dieu a envoyé son Fils pour nous, que lui aussi a souffert, et que nous avons l'espérance d'un salut, ici ou après, et que, « grâce au handicap, j'ai rencontré des personnes extraordinaires que je n'aurais jamais rencontrées sans lui ».

- La deuxième conversation s'est présentée avec un malade qui souffrait de troubles bipolaires et entendait la voix d'une connaissance passée, avec qui les relations avaient été difficiles et qui le hantait. Le recours à la raison tentant de faire comprendre au malade que, quand il n'a plus vu la personne depuis plus de dix ans, celle-ci ne pense

probablement plus à lui, n'y faisait rien. Cette personne dont me parlait le malade prenait différents traits au fur et à mesure de la conversation : comédienne, personne handicapée, éducatrice... Je m'y perdais. J'ai donc appelé le médecin responsable de ma salle afin qu'il continue cette conversation avec le malade. J'ai alors compris que tenter de raisonner une personne bipolaire lors d'une phase dépressive était un non-sens. J'ai vu le médecin l'écouter, la laisser développer son propos, puis tenter de la calmer, avant de lui parler du réjouissant programme de la journée, avec patience et sérénité.

● La dernière discussion particulièrement marquante que j'ai eu la chance d'avoir avec un pèlerin a eu lieu juste avant le sacrement des malades, un autre moment dont la puissance est impossible à décrire. Pour reprendre les mots d'un autre accompagnateur : « C'est le seul moment où huit cents personnes, prétendument saines d'esprit, pleurent parce qu'on étale de l'huile sur leur front. Là est la puissance de l'Esprit saint. » Un prêtre était venu parler du sacrement des malades, des épreuves que le Christ avait vécues et du sacrifice du Messie qui rachetait les péchés, et dire que celui-ci était avec nous lors des épreuves que nous traversons. Une jeune fille handicapée a alors fondu en larmes. Afin de lui offrir un peu d'intimité, je l'ai emmenée dans sa chambre avec une autre hospitalière afin de pouvoir discuter tranquillement. Elle nous a alors dit : « Je sais que, pour moi, les épreuves sont encore à venir, et cela me fait peur. » Elle souffre d'une maladie dégénérative qui s'est déclarée à vingt ans. Dix ans plus tard, elle a perdu l'usage de ses jambes et d'un bras, ainsi que la vue. À dix-huit ans, elle donnait des cours de danse. Elle a déjà subi plus d'épreuves que j'en subirai peut-être tout au long de ma vie et pourtant, elle dit que Dieu est présent, que Jésus est le seul homme de sa vie et que cela lui suffit : la sainteté n'est pas si loin. Le point que j'aimerais retenir ici est qu'une relation entre soignant et soigné, quand elle affleure des situations extrêmes, est toujours empreinte de spiritualité : il est impossible de l'occulter.

*

En raison de la nature collégiale de la médecine, toute personne travaillant dans le soin sera amenée à travailler en groupe, et l'ABIIF est une merveilleuse façon d'aborder cela. Chaque salle est composée d'accompagnateurs qui ont entre dix-sept et quatre-vingt-dix ans. Les plus jeunes sont préposés au transport des personnes malades, et les plus âgés aident à faire les lits, ranger les valises, nourrir les pèlerins : chacun trouve sa place. Mais une chose extraordinaire se produit : tout le monde se tutoie, c'est devenu une règle. On devient ami avec des personnes plus âgées que ses propres parents, à vivre dans une famille réellement unie autour d'un point cardinal, non le sang, mais le souci de l'autre vulnérable. On découvre en groupe l'importance des relations humaines : le malade ne se sent pas confronté seul face à des soignants qui l'entourent mais, au contraire, inclus dans une table ronde, où chacun a sa place, où la voix de chacun est écoutée. Cette complicité n'est pas de façade : elle continue après que les pèlerins sont couchés, quand les plus jeunes retrouvent les plus anciens pour parler de leur journée. Bien que plus expérimentés que nous, ils écoutent avec attention nos avis, encouragent nos initiatives et se disent impressionnés, ce qui nous encourage. Les plus jeunes peuvent également retrouver des brancardiers bien plus âgés qu'eux et qui viennent pourtant pour la première année à l'ABIIF : que l'on soit médecin, kinésithérapeute, dentiste, infirmier ou hospitalier, il n'y a pas d'âges pour s'engager.

Je réalise alors que la relation humaine n'est pas qu'avec la personne handicapée, mais également entre les hospitaliers.

Au terme de ce récit de mon expérience, une question se pose : n'est-ce pas finalement pire d'offrir aux personnes malades ou handicapées une semaine avec tant d'attentions, alors que beaucoup d'entre elles subissent de plein fouet la solitude tout le reste de l'année ?

Il est indéniable qu'il existe un « effet rebond » après l'ABIIF, qui n'est pas toujours plaisant pour les pèlerins qui retrouvent leur vie, mais aussi pour les accompagnateurs. En effet, cette semaine est pour tous une telle joie qu'un retour au quotidien est plus que désagréable : on perd son indéfectible sourire, l'attention permanente à l'autre, et cela nous ronge. Pour ce qui est d'un éventuel « abandon » des personnes handicapées après le pèlerinage, il y a différentes réponses à apporter.

- La première est qu'organiser un pèlerinage d'une telle envergure est déjà un engagement énorme pour ceux qui s'en occupent et ils ne pourraient faire davantage. Il existe d'autres événements ou voyages durant l'année, auxquels les personnes malades et handicapées peuvent participer. Le pèlerinage à Lourdes n'est ainsi pas la seule semaine où ils peuvent changer d'environnement.

- De plus, les associations d'aide et d'accompagnement se font de plus en plus nombreuses dans les hôpitaux et les centres d'hébergement et de soin, rendant cette solitude, et c'est heureux, de moins en moins présente.

- Enfin, l'ABIIF propose différents événements spécifiques au cours de l'année pour proposer de manière régulière cet accompagnement : des « courses » avec les personnes handicapées (en fait pousser leurs fauteuils dans différentes courses), des journées d'amitié où les salles de Lourdes sont reconstituées afin de se retrouver le temps d'un après-midi, des repas de Noël pour les personnes malades et isolées. L'ABIIF propose également à tous les accompagnateurs d'aller visiter les pèlerins, afin d'actualiser leur dossier personnel, notamment médical. Et, au-delà de cette formalité, l'association encourage les hospitaliers disponibles à visiter régulièrement (tous les mois) les pèlerins les plus isolés. Ainsi, la relation humaine avec la personne malade ou handicapée s'approfondit lorsqu'elle est entretenue au cours de l'année, devenant ainsi un véritable accompagnement.