

Entre sacrifice de soi et sacrifice de l'autre : le fil tendu de l'équilibre familial

Giuliana Galli Carminati

Cet écrit avait été présenté le 2 mai 2013 dans le cadre de la Fondation de Verdeil, école e-TEM, Pierrefleur 21, Lausanne avec le soutien de la Fondation Insieme.

Le retard mental ou plus généralement les différences que la nature génère et nourrit dans son sein, sont encore à nos jours et même dans l'Europe hyper civilisée, regardés comme le résultat d'une faute, ou d'une maladresse ou d'une imprudence. Ici, entendons-nous, on est dans le domaine du phantasmatique.

Dans la réalité, la vie et la parentalité sont plus ou moins une loterie.

Cela ne veut pas dire que la prévention n'a pas son importance, que les soins prénataux ne sont pas à prendre au sérieux, ou que les techniques et pratiques pré-, péri-, et postnatales ne sont pas d'une importance centrale.

Je veux dire que l'impondérable reste impondérable, il se déplace, si on peut dire ainsi. Certaines situations gravissimes pour la survie, il y a 100 ans maintenant, on les dépasse avec brio, d'autres, nouvelles, qui avant étaient simplement létales, la prématurité profonde par exemple, sont maintenant dépassables, oui, mais avec peine, et parfois avec des séquelles importantes.

En revenant à la population avec retard mental, il est difficile d'établir avec clarté le rapport de dépendance, car s'il est vrai que la personne avec retard mental dépend de sa famille ou du personnel des institutions et des autres plus généralement, il est aussi vrai que la famille peut être dépendante de son comportement et que les éducateurs de l'équipe des institutions dépendent, par leur salaire, du « bon fonctionnement » de l'institution même.

Illustrons cela par un autre exemple :

Mr Abdel est un adulte avec retard mental moyen, de 45 ans, il vit depuis plus de vingt ans dans une institution privée, La Marée, où il participe depuis toujours à des activités en atelier. Il a été un « des piliers des travaux en bois » ; il est bien aimé par tous les travailleurs et par les éducateurs. Mr Pierre, maître d'atelier, qui l'a toujours suivi, va partir à la retraite. Une petite fête est organisée, sourires et jus de pomme, Mr Pierre est content de prendre sa retraite bien méritée.

La famille de Mr Abdel, qui compte des frères médecins, est très engagée dans la vie associative, et elle est parmi les fondateurs historiques de l'Institution. Il s'agit d'une famille qui tient beaucoup aux valeurs spirituelles et qui est convaincue qu'une pédagogie bien adaptée peut résoudre tous ses problèmes.

Mr Abdel père, qui a dépassé la septantaine, voit régulièrement son fils, il vient souvent seul, car sa femme souffre d'une forme assez contraignante d'arthrose de la hanche. Quelque temps après le départ de Mr Pierre, la mère du patient doit subir une intervention pour une prothèse. Le père annonce qu'il va espacer ses visites, mais ne veut pas trop inquiéter son fils, et il ne lui explique

pas ce qui se passe. L'intervention ne se passe pas tout à fait comme prévu, et Mme Abdel devra passer plusieurs mois dans une Maison de Santé à 60 km de la ville où réside Mr Abdel père.

Mr Abdel, qui avait toujours été très enjoué dans ses activités en atelier et à la résidence, commence à montrer une fatigue importante et un retrait insolite. Les vendredis, surtout dans l'après-midi, il ne veut plus rien faire et réagit de plus en plus mal aux propositions des éducateurs de rejoindre les autres travailleurs, ne serait-ce que pour boire ensemble le thé des quatre-heures. Mr Abdel père, alerté de ce changement d'attitude, se culpabilise d'avoir espacé ses visites et s'engage à reprendre le rythme habituel dès que sa femme ira mieux.

Mais l'état de santé de Mme Abdel ne semble pas se stabiliser, des complications cardiaques apparaissent.

Mr Abdel commence à montrer une irritabilité importante envers les autres travailleurs et les éducateurs, il bouscule souvent les autres personnes, et il commence à donner des gifles autour de lui. L'équipe éducative demande au directeur de la Marée de voir le père de Mr Abdel, afin de proposer que celui-ci soit vu par un médecin, car il semble souffrant.

Mr Abdel père, bien que réticent, accepte que le généraliste de la famille examine son fils ; il lui fait confiance car il a été collègue d'études de l'un de ses fils. Le Dr Feron, après avoir vu M. Abdel et avoir demandé quelques examens complémentaires, sans trouver aucune piste somatique, demande l'avis d'un psychiatre car il suspecte la présence d'un état anxiodépressif.

M. Abdel père refuse sèchement de consulter un psychiatre car « son fils est handicapé mais pas fou ». De son côté, Mr Abdel fils continue à agresser, de plus en plus souvent, tout le monde. Il pleure aussi très fréquemment et il dort de plus en plus mal. Les éducateurs n'osent pas décrire au directeur, de façon détaillée, la situation, car ils ne veulent pas se mettre sous un mauvais jour. Ils savent que Mr Abdel père fait partie du Conseil de Fondation de la Marée. Dans une réunion d'équipe, l'éducateur référent demande de pouvoir expliquer à Mr Abdel père la nécessité de parler à son fils de l'état de santé de sa mère. Le fils semble comprendre quelque chose sans oser en demander plus. L'équipe se dit d'accord, mais personne n'ose en discuter avec le directeur.

La situation empire, un éducateur quitte l'atelier de la Marée ayant trouvé du travail ailleurs, exaspéré par la situation. Quelques semaines plus tard, une éducatrice, à la suite d'un coup reçu de Mr Abdel fils doit se rendre aux urgences à cause d'un tympan éclaté. Elle décide alors de porter plainte, tout en sachant que celle-ci sera classée car Mr Abdel n'est pas responsable de ses actes.

Le directeur de la Marée convoque à ce moment M. Abdel père...

Les situations, comme celle de l'exemple, montrent, au-delà des grands discours de principe, combien il est difficile de faire face à la réalité, la vraie. Il y a dans cet exemple, en effet, plusieurs réalités : une famille engagée et aimante, qui a toujours fait son possible pour le bonheur du fils avec retard mental, qui a toujours vécu avec difficulté l'intrusion médicale dans leur histoire et qui veut protéger le fils de la réalité lors de la maladie de sa mère ; l'éducateur avec un lien privilégié qui part à la retraite, une mère dont la santé défaille, une équipe éducative dévouée et capable, prise hélas entre le devoir du respect d'elle-même et des autres résidents et travailleurs, et la peur de perdre son travail, un directeur qui ne veut pas se mettre dans une position de conflit avec un membre du Conseil de Fondation...

Les solutions miracles n'existant pas, il peut être utile de comprendre cette situation sous l'angle d'une situation abusive où existe un tel rapport de force : d'une part, la personne avec handicap est dans un lien de dépendance large de son environnement familial et éducatif, de l'autre, les éducateurs sont dans un lien de dépendance économique de leur employeur...

Illustrons cela par un exemple :

Mme Dupont nous appelle pour demander une consultation. Elle vit avec son fils, qui présente un retard mental et qui arrive dans la trentaine. Elle demande à nous voir seule, car son fils n'aime pas se déplacer avec les transports publics et elle n'a pas de voiture. Toutefois, nous lui demandons de venir avec son fils, car c'est pour lui que la consultation est demandée. Souvent, cette première entrée en matière avec la demande d'un membre de la famille de voir le psychiatre sans le « patient » est le signe d'une situation problématique à la maison et c'est souvent là que la présence du patient est justement indispensable.

Nous rencontrons donc Mme Dupont et son fils; Mr Dupont fils est ouvertement gêné de la situation. Il a l'air timide, renfrogné et il s'ennuie visiblement.

Mme Dupont nous prévient qu'ils ne pourront pas rester longtemps car elle a un autre rendez-vous en ville dans une heure. Nous comprenons alors qu'elle nous passe le message qu'il faut faire vite. Nous expliquons qu'il s'agit d'un entretien préalable, qu'elle, en tant que tutrice, devra remplir une fiche d'information administrative et nous donner un accord écrit afin que nous puissions prendre son fils en charge.

Mr Dupont fils baille et montre un désintérêt manifeste pour l'entretien.

Cela ne trompe personne, car il est sur la défensive, se doute de ce que va dire sa mère et s'attend à ce que nous prenions son parti...à vrai dire il n'est pas complètement dans l'erreur.

Nous demandons à Mr Dupont fils et à sa mère le pourquoi de leur demande de rendez-vous. Mr Dupont fils répond qu'il n'en sait rien. Mme Dupont enchaîne ensuite avec le récit de sa situation quotidienne. Elle est veuve depuis trois ans, elle a été femme au foyer et a toujours vécu avec son fils. En la regardant, je me demande si elle n'a pas aussi vécu « pour » son fils ce qui est aussi un indice de situation explosive : les grands sentiments sont souvent des grands pourvoyeurs de problèmes à moyen terme et au fond un égoïsme bien dosé est la clef du bonheur pour soi-même et les autres...

Elle a une fille aînée, mariée, avec deux enfants encore jeunes, que Mme Dupont décrit comme très occupée. Quand le père du patient était vivant, son fils était gérable dit-elle, il avait son travail dans un atelier protégé et tout allait bien. Depuis la mort de son père, son fils a changé, il veut s'imposer comme l'homme de la maison et elle n'arrive plus à en faire façon.

Mme Dupont est une dame entre soixante et septante ans, fatiguée et un peu terne. En posant quelques questions ciblées, elle arrive à admettre qu'en effet, même avant le décès de son mari, il y avait quelques problèmes, mais que son fils « respectait son père, dont il avait peur » et que par conséquent l'ordre revenait vite.

Il est parfois important de se montrer direct ; je demande donc à Mr Dupont, qui regarde avec empressement ses genoux, si son père avait des méthodes dures avec lui ?

-Il me donnait quelques baffes, mais pas fortes. Je m'en doutais un peu.

-Tu n'étais pas raisonnable, ajoute Mme Dupont.

En bref, la mère de Mr Dupont n'arrive plus à gérer son fils à la maison. De plus, celui-ci ne va pas régulièrement à son atelier, il manque beaucoup et il préfère aller « vadrouiller » en ville. Il fréquente parfois des gens « pas bien ». Mme Dupont s'inquiète, Mr Dupont s'agite sur sa chaise.

-...Et il dépense aussi de l'argent...quand je lui demande des explications, il s'énerve, il crie, et les voisins m'ont fait des remarques.

Je demande à Mr Dupont : *frappez-vous votre mère quand elle vous énerve avec ses questions ?*

Un long silence s'installe.

Nous décidons de reparler de tout cela lors notre prochain rendez-vous.

La mère rajoute...*Mais il faut faire quelque chose de suite, l'atelier m'a dit qu'ils ne le veulent plus car il a frappé une éducatrice et ils sont très « remontés » contre lui...*

Ce petit récit plutôt représentatif, montre bien que le problème de la violence, quand il émerge en consultation psychiatrique a une longue histoire à son actif.

Nous remarquons aussi d'emblée un autre point : la famille est convaincue que ce qui se passe chez elle est une situation exceptionnelle, que les soignants ne peuvent même pas imaginer. La réalité est bien différente, car les situations de violences physiques sont relativement fréquentes. Nous reviendrons par la suite sur le point délicat de ce qui est transmis oralement et sur ce qui est conservé dans le dossier...

Mr Dupont présente depuis beaucoup d'années des difficultés à gérer les situations d'énervement et il est probable que son père utilisait la manière « forte » pour le remettre à sa place. La mère de Mr Dupont, objectivement plus faible mais aussi prise dans son rôle de mère gentille, est dans l'impossibilité d'affirmer une autorité crédible - qui n'a souvent rien à voir avec la réelle force physique. Le point d'achoppement n'est pas, paradoxalement, la violence que le fils décharge sur sa mère, mais le fait qu'il prétend appliquer cette méthode à son atelier : en d'autres termes si la violence reste reléguée dans les murs familiaux, au fond tout va bien ..

Illustrons cela par un exemple :

Mlle Eldor est une jeune femme autiste de 25 ans, elle présente un retard mental moyen et a une communication très limitée. Elle vit à Ville Fleurie, une institution du réseau du retard mental, depuis environ 4 ans et participe à des activités de travail dans un atelier où elle fabrique des

bougies avec d'autres travailleurs. La famille, qui a eu beaucoup de réticence à la placer en Institution, tient beaucoup à qu'elle passe les week-ends en famille. La mère, qui pensait avoir le soutien de ses deux frères et de sa sœur cadette, a rapidement dû se rendre compte que la fratrie a beaucoup d'autres occupations professionnelles et personnelles et n'a ni le temps ni l'énergie nécessaires pour l'aider dans sa tâche.

Son mari, qui avait fortement résisté au placement de sa fille, met un point d'honneur à ce que sa fille passe les week-ends à la maison, mais, sur le plan pratique, son aide est inexistante : elle se limite à accompagner sa fille en balade le samedi après-midi, en la laissant le reste du temps aux soins de sa femme.

Il y a deux ans environ, la sœur de Mlle Eldor s'est mariée et a quitté la maison parentale. Les parents ont donc décidé de déménager dans un appartement plus petit, tout en aménageant une chambre pour leur fille.

Depuis quelques mois Mlle Eldor devient très irritable dès le vendredi après-midi, peu avant l'arrivée de sa mère qui la ramène à la maison.

L'équipe socio-éducative s'interroge sur la raison de cette situation, en l'attribuant, d'une part à la probable jalousie de Mlle Eldor envers sa sœur, qui a récemment eu un bébé, et d'autre part aux difficultés d'adaptation liées au déménagement. L'équipe a donc abordé la question avec la mère de Mlle Eldor qui est d'accord avec leurs hypothèses.

L'irritabilité, depuis deux mois, s'est transformée en une série de troubles du comportement : Mlle Eldor se frappe la tête et a giflé une éducatrice qui lui préparait ses affaires pour le week-end. L'équipe socio-éducative demande à la mère de Mlle Eldor un rendez-vous pour faire le point de la situation, en lui demandant que son mari participe aussi à l'entretien.

La mère de Mlle Eldor accepte au nom du mari, mais la semaine suivante, elle arrive seule à la réunion en prétextant un imprévu qui a retenu celui-ci.

Dans la discussion, une des éducatrices fait remarquer que Mlle Eldor, le dernier lundi, est arrivée à Ville Fleurie avec un gros bleu au bas du dos. La mère de Mlle Eldor avoue que la gestion de sa fille devient de plus en plus difficile, que le déménagement semble ne pas arranger les choses et que sa fille ne veut pas dormir dans sa nouvelle chambre, qu'elle passe une grande partie de la nuit à déambuler dans le couloir et qu'elle devient de plus en plus agressive avec elle. Son mari a dû dernièrement intervenir pour la défendre et en la poussant il l'a fait tomber, de là le bleu remarqué par l'éducatrice.

Une autre éducatrice propose d'espacer les visites à la maison à une fois toutes les deux semaines. La mère de Mlle Eldor se dit d'accord de son côté, mais elle affirme que son mari n'acceptera jamais cette proposition. La situation semble ne pas avoir de solution tant que Mlle Eldor continuera à rentrer chaque semaine à la maison.

Un vendredi après-midi, après avoir présenté pendant près de deux heures des troubles du comportement, Mlle Eldor, à l'arrivée de sa mère, mord celle-ci profondément au poignet et lui donne plusieurs coups sur la tête et au visage.

L'éducatrice appelle le médecin de garde qui constate un état d'agitation extrêmement important et décide d'une entrée non volontaire en unité psychiatrique. La mère s'oppose, mais l'opposition n'étant pas suspensive, Mlle Eldor arrive en unité hospitalière. Son état se stabilise rapidement avec un traitement anxiolytique et le médecin-chef de clinique convoque la mère et le père de la patiente pour faire le point.

La mère est encore sous le choc et a le poignet bandé, car elle a dû se faire soigner aux urgences. Cependant, tout en étant très bouleversée par l'hospitalisation de sa fille, elle admet que le traitement semble lui être profitable et elle arrive à confier aux médecins, devant son mari, que depuis plusieurs mois ce dernier est contraint de maîtriser sa fille physiquement, car elle a agressé sa mère à plusieurs reprises à coup de poings et en la griffant. Elle dit ne plus la vouloir à la maison le week-end, car sa vie devient un enfer. Le père de Mlle Eldor reste silencieux et avoue à son tour que le comportement de sa fille devient de plus en plus violent, et qu'il a lui aussi reçu des coups.

Une attitude saine serait celle d'éviter de vivre et de persister dans des situations « abusogènes » là où, comme on l'a vu dans l'exemple précédent, une situation d'inadaptation et de malaise s'est créée suite à un changement dans la constellation familiale et qui a justifié un déménagement. Si, comme on le comprend bien, les changements sont inévitables, il serait important de pouvoir en discuter et de travailler chacun sur soi pour avoir une vision plus objective des réels besoins de la personne avec retard mental, avant de mettre ses propres ambitions comme prioritaires. Le père de la patiente aurait pu accepter une réduction des week-ends à la maison, en permettant à sa femme d'être moins fatiguée et plus disponible, et il aurait dû plus s'engager dans la prise en charge de sa fille. De son côté, la mère aurait dû être moins soumise à la volonté de son mari et jouer cartes sur table.

La présence de retard mental est une injustice que la nature fait à certain pour, probablement, préserver la diversité biologique de l'être humain, qui est une drôle de créature « naturelle » tant elle fait le contraire des autres animaux, en protégeant les créatures faibles et en les aimant profondément.

Entre amour et désamour pour ce qui est imparfait, faible et fragile, enfin, différent, naît un concept, (brut ou élaboré, cela dépend des acteurs et du contexte) de dédommagement ... obtenir dédommagement de la part du destin : avec de l'argent, de l'écoute, de l'engagement d'autrui ... de la pitié, de la compréhension. Bref à travers les différentes valeurs susceptibles de compenser la perte de normalité ou d'idéal, lié à la naissance d'un enfant avec retard mental ...

La famille qui, par exemple, reçoit du destin l'aventure humaine d'accueillir un enfant avec retard mental, en parcourant le chemin du deuil de l'enfant parfait, peut se développer, s'enrichir, s'entraider, mais aussi s'engluer, s'enfermer ou se fourvoyer.

Le chemin du deuil de l'enfant parfait, soit dit en passant, ne se termine jamais et, faut-il le rappeler, est commun à tous les parents, car l'enfant parfait n'existe pas...

Alors, si la nature a été marâtre, à qui sera demandé le dédommagement de l'idéal perdu ? Dans certaines situations, la famille voudra obtenir autre chose à la place du diplôme que l'enfant ne décrochera jamais, du mariage avec les fleurs et la fête qu'on ne célébrera jamais, des petits-enfants avec lesquels on ne se pavanera jamais au parc.

C'est à cause de ce point d'achoppement douloureux, sur cette montagne d'illusions perdues, que l'argent, par exemple, ou l'écoute ou un statut de parents modèle finissent par devenir une espèce de consolation ou la vengeance contre le destin

Je me suis rendu compte, dans ma pratique quotidienne (ceci est un point de vue et non pas la vérité !) que si le poids de la culpabilité est moins lourd, le dédommagement demandé ou prétendu sera plus léger et son besoin moins pressant...et si ce dédommagement devient solidarité, le poids de l'aventure humaine est partagé et il est moins lourd.

Je me suis aussi rendu compte que la très grande majorité des familles, en dépit d'un certain manque de compréhension sociale, sait faire le cheminement de deuil de l'enfant parfait avec beaucoup de sérénité et d'équilibre : les familles des personnes avec problèmes sont majoritairement des créatures d'une incroyable placidité et sagesse, très raisonnables et pondérées. Je vois ceci tous les jours et j'en suis fascinée.