

Handicap et décès dans la famille et le monde du travail. Expérience personnelle après le décès de sa fille handicapée.

Dr Claus Brüstle

Aucun autre thème n'aurait pu être plus personnel pour moi que celui-ci, sur la vie et la mort de notre fille avec des considérations sur le quotidien privé et professionnel. Environ 15 mois se sont écoulés depuis que Magdalena est décédée le 20 mai 2003, peu avant ses 19 ans.

Magdalena était lourdement handicapée mentale et moteur : sourde de naissance, elle n'a grandi qu'en longueur ce qui la rendait particulièrement fragile et même à la fin de sa vie elle ne pesait guère plus de 15 kilos, bien que son bon appétit lui ait permis d'être bien nourrie. Toute sa vie il a fallu la nourrir et bien sûr la langer. Ce fut, particulièrement pour mon épouse, un grand *devoir*, mais je ne peux pas dire : une grande *charge*. Ce fut sa *responsabilité*, qu'elle a assumée avec joie, évidence et un grand amour pour Magdalena.

Aimée, nous l'avons tous dans notre famille, aussi et tout spécialement ses deux sœurs qui avaient environ quatre ans de plus et quatre ans de moins qu'elle. Sans oublier nos frères et sœurs et les grands-parents – les parents de ma femme sont certainement connus d'un grand nombre d'entre vous. Nous avons et avons toujours beaucoup d'amis qui ont pris part à notre vie malgré ou aussi grâce à Magdalena. Nos deux enfants, Catharina et Theresa, ont toujours observé les visiteurs et hôtes à la maison pour voir s'ils saluaient et faisaient attention à Magdalena – au début dans son petit panier, plus tard dans son fauteuil roulant.

Je vais vous décrire cinq événements et mes prises de positions correspondantes puisque j'étais concerné :

Premier événement : un vécu quotidien marquant qui concerne autant la vie privée que la vie professionnelle. Il y a environ 15 ans, nous étions sur la terrasse avec Magdalena et nos enfants, Magdalena, dans son fauteuil roulant, se trouvait à environ trois mètres de la table et ne pouvait donc pas être ignorée lorsqu'une connaissance professionnelle a passé par hasard et que nous l'avons invitée à rentrer pour prendre le café. Pendant près d'une heure, nous avons parlé de tout et de rien, l'atmosphère était particulièrement agréable et sympathique. Walter, lui-même père de deux enfants, a fait comme si elle n'existait pas lorsqu'il nous a salués, n'a même pas regardé Magdalena, n'a posé aucune question sur elle, ne lui a pas adressé la parole et ne lui a jeté aucun regard au moment de partir. Elle était pour lui aussi transparente que l'air. Comme cela a dû être un effort pour lui, au cours d'une telle visite, que « d'ignorer » une personne ou même une chose ? Quelle aurait donc été la réaction de Walter si un chien blessé, un chat malade ou un tuyau d'arrosage cassé eût été devant nous au lieu de Magdalena ? A l'époque je n'ai pas pu – et je ne peux toujours pas – vraiment comprendre

comment quelqu'un peut agir de façon aussi détachée et en même temps, de toute sa force, ne pas prendre note d'un enfant handicapé.

Ce n'était qu'un point de vue, *le sien*, que j'observais. Aujourd'hui je vois aussi l'autre point de vue, à savoir *le mien*, dans cette rencontre. C'eût été aussi à moi de le conduire plus ou moins prudemment à Magdalena ou simplement de la lui présenter. « Voici Magdalena », dirais-je aujourd'hui, « elle est handicapée et ne peut pas nous entendre. Elle a six ans ». Je lui prendrais la main, lui caresserais la tête et créerais ainsi un lien avec le visiteur. La situation se serait développée tout à fait autrement, Walter et moi aurions probablement été plus détendus, notre attitude n'aurait pas été crispée, notre entretien aurait pu s'approfondir en une rencontre entre deux pères qui ne pouvaient pas faire face de façon appropriée à cette situation. A un certain moment, nous aurions passé à la partie sympathique et détendue de cet après-midi. Mais ainsi je me suis d'abord énervé avec lui ; c'eût été mieux de me demander d'abord moi-même ce que j'aurais pu modifier chez moi dans la rencontre. En tant qu'un des parents de ma fille handicapée je suis aussi à ce moment-là régisseur, dirigeant ou créateur et fournisseur des informations nécessaires qui peuvent mener à une rencontre réussie. Johann Wolfgang Goethe a écrit (là-dessus) à Naples, dans le cadre de son voyage en Italie : « On retirerait peut-être beaucoup plus de reconnaissance et d'avantage de la vie, si – mutuellement – on exprimait ce qu'on attend l'un de l'autre. Si c'est fait, les deux parties sont contentes et la bonne atmosphère, qui est ce qu'on souhaite en premier et en dernier, apparaît comme pur cadeau ». Peut-être pense-t-on que nous, parents, avons plus d'expérience et de capacité pour donner suite aux attentes plutôt qu'un invité pour lequel une telle rencontre ne se présentera pas une seconde fois. Mais les parents d'un enfant handicapé ne sont que des parents et des humains, peut-être même encore plus démunis et fragiles que ceux d'enfants bien portants, mais tous deux doivent être prêts à en apprendre quelque chose.

Le deuxième événement : nous avons fait une expérience similaire à celle du jardin : lors d'un déjeuner dans un restaurant de la ville où nous habitons, lorsque ni la serveuse, ni la restauratrice n'a jeté un coup d'œil sur Magdalena, bien qu'avec son fauteuil roulant elle les ait gênées de toute évidence pour le service. D'être ignoré est humiliant pour la famille et insultant pour la personne handicapée et pour la vie à laquelle elle tient. Ceux qui assurent le service à table ne doivent pas entamer une conversation mais ils peuvent regarder ou saluer : « Je t'ai vue et te respecte » ; ou bien : « Je me suis effrayé lorsque je t'ai vue » ; ou bien encore : « L'enfant est mignonne » ; ou « Oh mon Dieu, cette pauvre enfant ». Il y a au moins espace pour une réaction. Ces considérations que j'ai rapportées précédemment comptent ici dans le même esprit.

Et le troisième incident : on attribue à un entrepreneur, entre autres, des qualités comme le courage, la prise de risque, la force de s'imposer ou de ne pas avoir peur ; dans les relations privées, en-dehors du champ professionnel, pas grand-chose doit en rester. Après qu'un jeune homme eût sauté dans une piscine avec trop peu d'eau et eût été paraplégique, un ami de longue date, un entrepreneur justement, ne lui a pas rendu une seule fois visite « parce que je n'y arrive simplement pas et que je n'en ai pas le courage » comme il m'a dit. Est-ce de la lâcheté que de se confronter à la souffrance ? Est-ce la peur de ressentir de forts sentiments ou de devoir en montrer ? Même après la mort de Magdalena je n'ai eu de lui aucun signe de compassion bien qu'on se connaisse depuis de nombreuses années.

Le quatrième événement, je l'ai vécu moi-même jusque dans mon corps : étonné, j'ai moi-même vécu ce que doit ressentir celui qui est en fauteuil roulant. Après *une grave blessure à la jambe, après un séjour à l'hôpital et quelques semaines au lit, j'avais un rendez-vous de plusieurs jours à Hambourg. A l'aéroport de Zürich, à cause de mon plâtre*, j'ai volontiers accepté qu'une hôtesse me conduise en fauteuil roulant jusqu'à l'avion. Je me suis senti comme une caisse qu'on transporte, rendu objet, sans mot, parce qu'aux deux contrôles, à savoir à celui des passeports et à celui des bagages, aucun employé de l'aéroport de m'a parlé *à moi*. Toutes les questions étaient adressées à la dame derrière moi : d'où vient-il ? Où va-t-il ? Où a-t-il son passeport ? Qu'en est-il de *son* bagage ? Quand on est dans un fauteuil roulant on nous passe vite par dessus la tête, on est ignoré, on devient personne. Depuis, je peux bien comprendre combien cela fait mal à la personnalité, combien le manque de valeur nous submerge, combien la colère, l'impatience ou l'agressivité monte en nous, combien la dépression s'installe. Que pouvons-nous en apprendre ? De percevoir celui qui est en fauteuil roulant, de le saluer comme toute autre personne, de lui parler directement – pas de parler de lui - de le laisser utiliser toutes les capacités qu'il possède, de ne pas le considérer comme un handicapé en fauteuil roulant mais en premier lieu comme un être humain, ensuite seulement comme une personne en fauteuil roulant et handicapée.

Et finalement, la cinquième expérience : le rayonnement particulier d'une personne handicapée, on ne peut évidemment pas s'en protéger - c'est ainsi que cela doit être, sinon il n'y aurait pas des réactions tellement étranges, que l'on ne retrouve pas dans l'échange avec les gens normaux. En général, les animaux le ressentent, qui peuvent assurer de précieux devoirs thérapeutiques pour des personnes handicapées et nous avons vécu cela en particulier avec notre hôte de courte durée, Benny, le bouvier bernois. De nombreux enfants, les nôtres et ceux qui étaient en visite, il les a mordillés et il les embêtait en voulant jouer, mais il tournait tendrement autour de Magdalena, la protégeait et lui léchait parfois une des mains. Même notre chat était plus prudent dans son comportement vis-à-vis de Magdalena, il prenait plus d'égard, mais toujours en lui portant attention.

J'ai déjà mentionné que Magdalena n'entendait pas et donc ne pouvait pas non plus parler. Et pourtant, il fallait remarquer ce que la parole et le discours avaient comme impact sur elle. Depuis que ma femme avait commencé au bon moment à lui raconter - sans qu'elle ne le comprenne naturellement - que nous l'emmènerions en vacances avec nous, les préparatifs et le départ pour le séjour ne posaient absolument aucun problème. Nous partions souvent pour deux ou trois semaines dans une petite maison directement au bord de la mer en Toscane, ce qui lui plaisait et lui faisait de toute évidence du bien. Même sans les informations préliminaires elle sentait apparemment l'atmosphère de départ et l'agitation, liées à la préparation des valises ; peut-être craignait-elle de ne pas être emmenée. Et ainsi, tombait-elle régulièrement malade, avec de la fièvre. Le jour même du départ le médecin devait encore venir deux fois. Arrivés à Follonica, elle rayonnait de son heureux sourire et toute fièvre avait disparu. L'air de la mer et le balcon ombragé permettaient à Magdalena de passer de merveilleuses vacances, nous voyions à son bon appétit et à son calme rayonnement qu'elle était heureuse.

Même si elle ne comprenait pas les mots, elle avait saisi ce que nous voulions dire. C'est pourquoi nous savons qu'elle comprenait tout, qu'elle saisissait plus du quotidien et des

personnes impliquées, que ce que nous, entendants et voyants, comprenions par nos sens habituels. Ce sixième sens, elle le possédait de façon très particulière.

"Magdalena perçoit l'énergie autour d'elle, elle sent si les gens autour d'elle lui veulent du bien; elle possède une énorme sensibilité". Je me souviens encore parfaitement de cette phrase qu'une psychothérapeute et astrologue a dite de Magdalena en juillet 1997, sans connaître Magdalena à ce moment-là et sans avoir été informée de son handicap. Ses autres affirmations - en quelques mots-clés, étaient étonnamment adéquates : elle ne peut que sentir, elle n'est rien qu'un miroir impressionnant ; elle a beaucoup à donner, elle a servi d'autres, elle s'est énormément épuisée dans le don, maintenant pour contrebalancer elle veut faire d'autres expériences, elle veut essayer de seulement recevoir ; ce n'est pas facile de sortir cette enfant de la "Geborgenheit", du sentiment de sécurité, c'est un bébé à maman dans le meilleur sens du terme ; même si elle ne peut pas se bouger, elle donnera beaucoup, elle est comme une grande mère et un grand enfant en même temps ; les gens l'apprécient, elle est très populaire ; Magdalena veut aller au fond des choses ; son optimum, c'est d'être retirée en elle-même ; être bougée signifie pour elle une nourriture pour son âme ; elle exprime plutôt ce qu'elle aime, moins ce qu'elle n'aime pas ; son développement principal consiste à développer plus de coins et d'arrêtes.

En comparaison et pour compléter je mentionne ici ce texte que nous avons entendu dans le cadre du service religieux avant la mise en terre. Il a été rédigé et lu par Werner qui venait chercher presque tous les jours Magdalena à la maison, s'en occupait durant la journée qu'elle passait au centre d'accueil et qui la ramenait de nouveau en fin d'après-midi ; apparemment il aimait Magdalena et avait de toute évidence appris à bien la connaître. Ces lignes sont extraordinairement précises et nous sont allées à juste titre, à tous, droit au coeur :

Magdalena
Calme, mais pas sans bruit
Parler, sans dire des mots
Comprendre, sans entendre
Fragile et tendre et quand même forte
Voir sans fixer
Tranquille sans être fatiguée
Forte volonté sans compromis facile
Sentiments honnêtes sans retenue
Joie d'être
Entièrement et totalement humaine
Dans l'ici et le maintenant.

Egalement émouvante, la très belle rédaction de notre fille Catharina qu'elle a spontanément écrite à l'âge de 12 ans à l'école primaire et qui ne devrait pas manquer ici :

Ma soeur Magdalena a huit ans et elle est handicapée physique et mentale. On ne sait pas pourquoi.

Mais Magdalena a aussi des hobbies et fait du sport. Lorsqu'elle est près de la radio et que passe de la musique de rock, elle se cache dans un coin. Mais dès que c'est de la musique classique, elle est tout heureuse.

Chaque mercredi, elle va nager avec sa classe qui n'a que cinq élèves et ses deux professeurs. C'est dans l'eau qu'elle se sent le mieux.

Le vendredi ils montent à cheval, ce que Magdalena aime bien aussi. Vendredi dernier, après être montée, elle a imité le mouvement du cheval.

Lorsque Magdalena est un peu plus longtemps absente, elle me manque vraiment comme si c'était une partie de moi qui me manquait.

Lorsque nous nous promenons avec Magdalena et que les gens la regardent, je les fixe en retour très méchamment.

Mon autre soeur, de trois ans, dit souvent à Magdalena : "Tu ne dois pas être triste, bientôt toi aussi tu pourras courir !"

Magdalena sent parfaitement bien lorsque Maman veut partir et qu'elle ne peut pas l'accompagner. Du coup, elle tombe immédiatement malade.

Magdalena est déjà souvent allée à l'hôpital et elle n'en garde pas un bon souvenir parce qu'elle a déjà dû y rester quelques jours. Maintenant, lorsque nous devons aller à l'hôpital, même si ce n'est pas à cause d'elle, elle commence à pleurer et à agiter ses pieds.

Magdalena a aussi une très bonne amie qui n'est pas handicapée. Lorsqu'elle vient, Magdalena rit toujours. Elles entreprennent des choses folles, une fois elles sont même allées en avion à la Grande Canarie pour deux semaines.

Magdalena n'est pas du matin lorsqu'elle doit aller à l'école, elle dort même au petit déjeuner.

Ma Maman n'a plus autant de temps pour moi maintenant, mais au fond cela ne me dérange pas.

J'ai souvent réfléchi à comment ce serait si Magdalena n'était pas handicapée. Je grandirais certainement tout différemment.

Bien plus tard, lorsque Catharina avait déjà 20 ans, elle a appris à connaître un ami qui avait exactement la même date de naissance que Magdalena, à savoir le 30 juin 1984. Tout enthousiaste elle a dit : "Là je peux voir comment Magdalena serait peut-être vraiment". Aujourd'hui, Catharina est en 5^e année de psychologie, matière qu'elle étudie avec grand intérêt.

J'ai accueilli avec respect les lignes écrites par mon père lorsqu'à l'occasion de son 76^e anniversaire, il a essayé de nous consoler avec une pensée qu'il a écrite pour Magdalena et pour nous, en tant que parents, reflétant par là aussi sa propre orientation religieuse :

"14 mars 1998. Cela me fait mal au coeur, lorsque je vois que tu dois vivre ta vie tellement handicapée. J'aimerais te consoler avec le Sermon sur la Montagne de Jésus : "Réjouissez-vous, votre récompense sera grande au ciel". En ce jour de mon anniversaire, je te salue tout particulièrement. Ton Grand-papa". Dans le contenu je ne pouvais pas suivre la souffrance sur le handicap de Magdalena, mais je vois aussi cette façon de voir comme cohérente et un sujet de réflexion qui en vaut la peine. Et quatre ans plus tard, mon père écrivit à sa petite-fille Magdalena : "A mon 80^e anniversaire, je pense bien sûr aussi à toi. Du fond du coeur, je suis désolé que tu aies à porter une si lourde croix. Dans l'au-delà, dans l'éternité, nous pourrions parler ensemble".

Un poème que son autre grand-père, le père de ma femme Maria, avait écrit pour Magdalena à la Saint-Sylvestre 1985, alors qu'elle avait juste 18 mois, montre combien il lui était proche et l'aimait bien :

Tes yeux cherchent notre regard,
ta bouche remue légèrement,
Silence.
Les doigts s'agitent.
Saisissent,
lâchent.

Toute tournée en toi
tu penses
fermée à nous,
muette splendeur aux belles boucles.

Parfois tu sens au fond de ta gorge
bonheur :
un léger son.

Voici pour le grand-père de Magdalena.

Vivre signifie être, devenir, grandir et se transformer. Par la naissance, la vie et la mort de notre Magdalena, tous les membres proches et lointains de notre famille ont pu se confronter à un processus de maturité et de transformation seulement avec une ignorance obstinée des circonstances réelles, avec une permanente réaction d'opposition et en conséquence beaucoup de souffrance. Néanmoins beaucoup de gens réussissent à traîner et s'ennuyer dans leur vie, sans développement spirituel - le développement physique ils ne peuvent malheureusement pas l'arrêter - même s'ils ont un destin hors du commun, assurément ils s'ennuient beaucoup plus. Chaque crise qui nous laisse la liberté de tomber malade physiquement et/ou spirituellement, ou d'être par elle en meilleure santé, interpelle à dire vrai les élus plus que clairement, de prendre le chemin de la transformation, du changement et d'un nouveau commencement. Je ne doute pas que dans ce cas, au début le chemin sera plus difficile, plus raide, plus caillouteux, plus ombrageux, sans aide pour monter, sans assurance et sans table d'orientation et longtemps, sans but devant les yeux. Mais, avec la certitude à la limite de l'assurance, le chemin qui grimpe difficilement conduit sur une hauteur où l'on trouve beaucoup d'air frais, un ciel bleu profond, un clair soleil, une magnifique vue, de l'eau claire, des champs riches, des fruits savoureux, de magnifiques fleurs, des gens cordiaux - et beaucoup de papillons colorés.

Notre grande, petite Magdalena nous a conduits sur cette hauteur, sans nous demander une seule fois si nous voulions en prendre le chemin. Mais elle savait où était le pays de nos rêves; et ainsi nous devions suivre cette route et nous avons aimé le prendre. Magdalena nous a offert presque vingt années qui font partie des moments les plus difficiles, qui ont présenté un maximum de défis mais aussi les plus heureux de notre vie et qui en feront toujours partie. Notre vie a pris une bonne direction et la poursuivra.

Dr Claus Brüstle
Oberer Runaweg 29, A - 6800 Feldkirch

Traduction: Marie-Madeleine Linck