

Situations :

- **Fabien est âgé et sourd de naissance.** Il ne s'exprime qu'en langue des signes française (LSF). Il sait qu'il va mourir. Qui autour de lui peut recueillir ses directives anticipées, valider auprès de lui qu'on les a comprises, et les retranscrire en français ? Tous ceux qui travaillent avec des sourds LSF savent combien leurs modalités de pensée et d'idéation sont loin des nôtres...
- **Catherine est atteinte d'une SLA (maladie de Charcot) ;** elle a perdu l'usage de la parole : la lenteur de communication même avec les outils modernes ne permet qu'un nombre limité de phrases courtes, et l'on bute pour comprendre la subtilité de sa pensée, qui est intacte. Et cependant elle a tout le temps de réfléchir à sa vie et à sa mort.
- **Amid, cérébrolésé suite à un traumatisme,** a des troubles de mémoire, et ne s'en rend pas compte : il a insisté pour donner ses directives anticipées de fin de vie comme on lui a demandé, à son tuteur, et deux jours plus tard il les réexprime de façon complètement différente à son éducateur référent.
- **Emilie est porteuse d'une anomalie chromosomique.** Sa quête affective, son besoin d'amitié et d'amour sont immenses. Elle sait le dire, mais son copain exprime son mal-être dans des comportements agressifs, anxieux, voire délictueux. Ils vivent tous les deux en institution : comment les accompagner dans leur relation sexuelle? Et s'ils souhaitent avoir un enfant, saurons nous les accompagner, les aider à cheminer ? Comment les protéger, dans la tourmente de leurs sentiments amoureux et dans le dédale des technologies dont ils entendent parler ?
- **Michel arrive au FAM (Foyer d'Accueil Médicalisé) suite à un traumatisme crânien.** Très vite, il tombe amoureux de Jennifer, qui a aussi des séquelles neurologiques et cognitives et qui est devenue malvoyante. Les éducateurs les laissent vivre leur découverte mutuelle. Jusqu'à ce qu'ils soient saisis d'une plainte de Jennifer qui estime avoir été violée par Michel...
- **André est amputé de son bras droit.** On lui fait essayer 4 semaines une belle prothèse bionique sophistiquée avec de multiples fonctions. Mais au bout de ce délai, il n'a pas acquis les « pré-requis » pour que la sécurité sociale rembourse cette prothèse. On la lui retire sans autre négociation. Il ne comprend pas.

Les situations sont souvent plus complexes que l'on imagine au premier abord :

- Ainsi toute la famille de Fabien communique avec lui en LSF, mais **ils font plus confiance à leurs liens affectifs qu'au langage.** Ces « directives » leur paraissent bien formelles.
- Le mari de Catherine a depuis longtemps partagé avec elle sur ces questions, et **il pense savoir mieux que personne ce qu'elle attend.**
- **Au FAM où vit Amid, on privilégie le présent.** C'est déjà suffisamment difficile de communiquer avec les résidents pour optimiser leur vie de tous les jours... Alors la fin de vie ? L'important semble d'anticiper pour lutter contre leur vieillissement précoce, et leur orientation administrative dans un EHPAD non adapté à leurs handicaps.
- **Emilie et son copain ont pour eux leur gaieté, leur amour mutuel.** Mais elle ne sait pas vraiment qu'elle ne peut plus avoir d'enfant de façon simple, car elle a eu une ligature des trompes suite à plusieurs viols.
- **Y a-t-il un ou des fautifs dans l'affaire de Michel et Jennifer ?** Peut-être pas. Jennifer est jeune, elle n'a pas mesuré l'attachement progressif de Michel. L'encadrement a fait en sorte de leur laisser un libre arbitre d'adultes responsables. La communication entre eux n'a certainement pas été claire.
- Pour André, non seulement **il vient d'essayer une sorte d'échec par rapport à sa prothèse,** mais les aides qu'il avait demandées lui sont refusées car l'amputation d'un membre supérieur est peu considérée dans les grilles d'attribution des allocations. Et son âge avancé n'y change rien.

Que pouvons tirer de ces exemples ?

Il est essentiel que nos lois soient intelligibles et accessibles à tous, en prenant en compte le fait qu'un nombre non négligeable de nos compatriotes, éventuellement mais pas toujours d'origine étrangère, sont analphabètes ou possèdent un vocabulaire réduit.

Pour que les plus vulnérables d'entre nous puissent y accéder, **des efforts de communication et des outils de mise en relation ont été développés.**



- Que peut-on ou doit-on faire encore en ce sens ?

Ces lois doivent aussi être protectrices, face aux risques de marchandisation de tout ou partie du corps, de nos gènes, ou de nos données de santé et de comportement.

En prenant modèle sur les groupes « différents » qui ont su prendre la parole, soyons solidaires des autres « différents » que sont les personnes handicapées, et apprenons à les épauler dans leur quête de reconnaissance.

Surmonter son handicap génère une force de vie particulière qu'elles nous apprennent tous les jours !