





# *Derrière la façade*

ISBN 979-10-227-9306-3  
Dépôt légal : septembre 2024  
Achévé d'imprimer en France

*De la même auteure*

*Fulgurances*

*A grands coups de chiffon*

*Les orages d'automne se fichent pas mal des paratonnerres*

*Le secret des fées*

Anne Joséphine Nevart

*Derrière la façade*

*Récit - témoignage*



## Prologue

Voici une rétrospective de la vie de mon amie avec son fils sourd et autiste.

De passage chez moi, au cours d'une nuit blanche, de discussion en discussion, elle m'a livré le récit de leur vie particulière, jusqu'à cette fameuse année 2020, où le Covid-19 est entré en scène pour bouleverser nos existences.

Une année fatale pour certains, positive pour d'autres, déterminante pour tous.

J'ai été bouleversée par ce témoignage, j'ai eu envie de le raconter. La vie qui s'articule autour d'une personne différente est difficile, certes, mais palpitante, avec des moments de bonheur intense. Avec de belles rencontres, de beaux partages, l'obligation d'aller à l'essentiel...ce que le Covid a révélé à certains...

Le nom des personnes a été changé, ainsi que celui des lieux.

Paris, le 16 février 2021



## Derrière la façade

Derrière la façade il y a des visages hagards et des cris  
assourdissants

Derrière la façade il y a le silence plombé de celui qui erre  
le long des couloirs en se rongant les doigts

Derrière la façade il y a la pénombre sordide des lourds  
relents de merde et la vacuité d'un regard

Derrière la façade il y a les cris d'angoisse qui viennent du  
fond des tripes et qui s'expriment par les morsures et les  
blessures que l'on s'inflige pour se défaire d'une souffrance  
ardente qui n'a pas de nom

Derrière la façade un hurlement achève le silence et  
morcelle le temps où les secondes s'effritent

Derrière la façade des vies oubliées, sacrifiées, des  
questions jamais posées, un néant tombé dans l'oubli

Derrière la façade un souffle s'éteint, un destin à peine  
formulé, une erreur, un mystère, un voile jeté sur  
l'incompris

Derrière la façade la vie se fraye un chemin, sinueux  
comme un sarment de vigne, en quête de soleil et d'air pur,  
une lutte contre l'extinction, quelques petits pas pour  
avancer, simplement, à l'abri, derrière la façade il y a des  
hommes et des femmes qui ne savent pas qui ils sont ni  
d'où ils viennent, ni où ils vont, derrière la façade il y a  
juste le présent qui voudrait renaître et qu'une juste  
attention permet d'épanouir.



## Introduction

Il y a le monde "ordinaire" composé de gens dits "normaux", c'est-à-dire issus du plus grand nombre, et le monde "extra-ordinaire" composé de gens dits "différents", c'est-à-dire avec quelque chose en plus ou en moins que le plus grand nombre.

Dans le monde ordinaire, celui qui sort du lot est considéré comme fou, renvoyé dans le monde extra-ordinaire, gare à celui qui s'éloigne trop du moule ! Ce moule qui uniformise, aplanit, jusqu'à rendre le monde ordinaire insipide, inintéressant...

Petit clin d'œil : dans le monde ordinaire, il y a des gens extraordinaires qui cultivent une petite graine de folie, les artistes : ils effacent la frontière entre monde ordinaire et monde extra-ordinaire, ils en sont le trait d'union.

Bref, il faut de tout pour faire un monde, ordinaire, ou extra-ordinaire !

Chacun d'entre nous a quelque chose de plus ou de moins, quelque chose qu'il peut apporter ou emprunter à l'autre, un monde vit au travers des échanges entre ses membres, entre tous ses membres, quels qu'ils soient, un monde est vivant grâce à la communication qui le parcourt comme

une rivière dont les méandres dessinent le paysage, et la manière dont la communication glisse d'un être à l'autre peut se passer de la parole, il suffit qu'elle soit sincère.

Personne ne décide de mettre au monde un enfant handicapé, tout le monde est persuadé que ça n'arrive qu'aux autres.

Quand un enfant handicapé s'invite dans une famille, la vie devient difficile, semée d'embûches. Cela ne veut pas dire qu'on y est systématiquement et en permanence malheureux. Au contraire, la personne handicapée nous apprend à nous dépouiller des multiples futilités de l'existence, on n'a plus trop le temps pour ça, et l'on comprend très vite qu'elles ne servent qu'à meubler des vides (ces vides qui remplissent la vie de tant de gens ordinaires).

Nous n'avons pas besoin de nous camoufler derrière des effets de mode, des "tendances", pour exister au sein de la société, la personne handicapée nous propulse de plein fouet dans les réalités de la vie, dont nous nous serions bien passés pour certaines, mais qui nous obligent, ou nous permettent d'aller à l'essentiel. Ainsi, notre vie, mise à nue, est régulièrement bouleversée, remise en question, réappropriée, réinventée, ce qui nous permet d'avancer sur notre chemin personnel.

Ne nous leurrions pas, le ciel est souvent chargé ! Cependant, au milieu des lourds nuages annonciateurs de violents orages, le soleil nous envoie ses plus beaux rayons dans une explosion de lumière et de joie. Plus le nuage est sombre, plus la lumière est intense. Capturer ces moments mène à un bonheur intime qui s'inscrit au plus profond de notre être. Rien n'est jamais superficiel, le verbe être se conjugue à tous les temps, le verbe avoir perd tout son pouvoir, il en devient presque ridicule. On devrait remercier chaque personne handicapée pour les portes qu'elle nous ouvre.

Je suis toujours gênée quand les gens me disent qu'ils m'admirent, ils ne se rendent pas compte qu'ils parlent d'un enfant, de mon enfant, je n'étais pas prête, pas plus qu'eux, j'avais forgé les mêmes espoirs, on se fait tout un film quand on attend un enfant, on le propulse en haut de l'affiche avant même qu'il soit né ! Moi aussi j'étais persuadée que ça n'arrive qu'aux autres, je me suis retrouvée dans une situation que je ne voulais pas envisager.

Quand on est parent, on est parent à vie, j'essaie d'être là pour mes deux fils, celui qui n'est pas handicapé fait son chemin tout seul, mais quand un enfant non handicapé trébuche loin de la cellule familiale, on n'a pas beaucoup

de moyens d'intervention, à la limite je dirais que dans certains cas, s'occuper d'une personne handicapée est plus facile qu'assister, impuissant, à la dérive d'une personne ordinaire en proie au désœuvrement, à la dépression, à la maladie.

A l'inverse je ne porterai aucun jugement négatif sur les parents qui abandonnent leur enfant handicapé, tous ne sont pas aptes à faire face aux nombreuses difficultés qui se présentent, selon la nature et la lourdeur du handicap, chacun agit selon ses moyens, en fonction de sa propre histoire, de son environnement, de son caractère, bref en fonction d'un tas de facteurs que nous ne maîtrisons pas et dont nous ne sommes pas toujours conscients. Il n'y a rien de blâmable, ni d'admirable dans les choix que la vie nous oblige à faire, quand le destin nous plonge dans le monde extra-ordinaire sans nous y avoir préparés, c'est comme pousser quelqu'un à la mer du haut d'une falaise. Avant d'admirer ou de condamner, lisez, ou relisez Spinoza !

En ce qui me concerne, quand mon fils est né je n'avais rien remarqué, c'était un préma chétif, le pronostic vital était engagé, on s'est d'abord concentré sur sa santé et une fois qu'il a été sauvé, on s'est rendu compte qu'il avait deux ans, se tenait à peine assis, ne nous regardait pas, pleurait beaucoup, n'articulait aucun mot, mais moi j'étais déjà connectée à lui et je m'étais réfugiée dans un déni à toute épreuve jusqu'au jour où l'on a évoqué une surdité, puis un retard mental, et enfin l'autisme. Mais les choses étaient déjà en place, je l'ai aimé comme on aime son

enfant quand on est une maman, mon naturel combatif a trouvé son terrain, mon orgueil m'a obligée à relever tous les défis, il n'y a rien d'admirable là-dedans, c'est juste une question de caractère.

J'ai fait le tour de tous les possibles et les espoirs et j'accepte les impossibles en gardant l'espoir qu'il est juste heureux et sans souffrance. J'ai mis à la poubelle tous les projets de vie normale, j'ai lâché prise, je me suis bâti ma propre vie, mais bien sûr, il en fait partie intégrante, j'ai appris à ne pas être esclave tout en restant entièrement dévouée.

Une réflexion qu'on me fait souvent : “c'est dommage pour toi, tu aurais pu avoir une autre vie” En effet, qu'aurait été ma vie si je n'avais pas eu cet enfant ? Elle aurait été très différente, mais rien ne prouve qu'elle aurait été meilleure.

Quoiqu'il en soit, il y a toujours un moment dans la vie où il faut faire un choix, et tout choix implique un renoncement. Ça compte pour tout le monde.

Ce dont je suis certaine c'est que mon fils handicapé m'a formatée ! Il m'a bonifiée, sans lui, j'aurais sans doute été semblable à ces imbéciles qui nous regardent de travers, qui n'arrivent pas à cacher leur méfiance !

Quand nous étions jeunes, ma sœur voulait devenir

éducatrice spécialisée, j'avais trouvé ça étrange, je ne comprenais pas qu'on puisse avoir envie de travailler avec des personnes qui n'inspirent que la pitié ? Oh j'ai dit cela sans méchanceté, sur le chemin qui menait à mon école il y avait une fille qui nous regardait passer et nous faisait de grands signes avec un large sourire, on lui répondait, on avait pitié d'elle car elle passait ses journées seule, sans camarades ! Les gens disaient qu'elle était arriérée (à l'époque on parlait de débiles mentaux et d'arriérés), évidemment j'étais jeune et conne. J'ignore comment j'aurais évolué si la vie ne m'avait pas embarquée dans cet univers ! Aussi, lorsque je rencontre des personnes qui m'avouent avoir du mal avec mon fils, je ne peux pas leur en vouloir, je les plains, ils ne se rendent pas compte à quel point leur attitude est stupide, ils sont tristement ordinaires, j'ai envie de leur répondre «je ne peux pas vous en vouloir, sans Fabien, je serais peut-être aussi conne que vous !”

J'en suis arrivée à m'amuser de la réaction de certaines personnes que je croise ici ou là, dans un couloir, des escaliers, un ascenseur, une salle d'attente. Dans l'ensemble le regard est bienveillant, il faut dire que Fabien est bel homme, séducteur, quand il est bien luné (autrement il fait d'horribles grimaces...) Il n'est pas rare que les gens s'adressent à lui, surtout à proximité d'un institut spécialisé, dont certains résidents sont assez autonomes pour sortir sans accompagnement. Tout est une question d'habitude, de connaissance, une fois de plus, rappelons que l'inconnu fait peur, ou du moins, déstabilise.

Il suffit de rassurer : non, mon fils n'est pas dangereux, même s'il a des réactions bizarres. Les personnes dangereuses, on ne les voit pas, elles n'ont pas de signe particulier, elles sont fondues dans la masse, ce magma ordinaire basé sur les apparences ! Mon fils, ni aucun résident d'une MAS, n'ira poser une bombe ni bondir sur la foule une arme à la main !

Généralement on s'imagine que les personnes qui travaillent dans le milieu social sont de bonnes personnes, dévouées et consciencieuses. Si c'est vrai pour la plupart d'entre elles, ce n'est pas le cas de tous, le monde du social peut se révéler cruel, un véritable panier de crabes où se croisent toutes les perversités, les ambitions déçues, le besoin d'exercer du pouvoir, or, rien de plus facile que d'avoir le dernier mot avec une personne âgée, malade ou handicapée. On frise quelquefois "Vol au-dessus d'un nid de coucous" ! Dans ces métiers, du plus petit au plus grand, les motivations sont quelquefois floues, obscures, voire suspectes !

Dans le monde des affaires, personne ne se berce d'illusions ! Les règles sont claires et bien établies, on ne s'attend pas à entrer chez les "bizounours" ! Dans le monde du social, on s'attend à ce qu'interviennent uniquement des personnes bienveillantes au grand cœur !

L'être humain est ce qu'il est : un animal à deux pattes qui se croit supérieur à toutes les espèces, capable du pire comme du meilleur !

On n'exerce jamais un métier par hasard, et si Dieu merci, la plupart des personnes sont à la bonne place, les dérives sont inévitables, hélas, ceux qui en font les frais sont les plus vulnérables.

## Retour sur un passé composé d'ordinaires imparfaits

Les MAS (maisons d'accueil spécialisé) accueillent des adultes lourdement handicapés, nécessitant l'aide d'une personne pour tous les gestes de la vie quotidienne. Beaucoup sont incontinents, certains sont incapables de tenir un couvert, de mâcher les aliments, un grand nombre sont en fauteuil, la plupart sont imprévisibles.

Le lever, la toilette, les repas, les « changes » (mettre une couche propre) occupent une bonne partie de la journée. Quelquefois les équipes ont le temps de faire certains jeux d'intérieur, quand tous les membres sont présents.

D'autres activités sont axées autour des possibilités de chacun, une éducatrice emmène les résidents en individuel ou par deux dans une salle équipée de tapis de marche, de divers jeux, il y a une salle Snoezelen, ainsi qu'un jacuzzi pour un bain détente.

Un grand parc entoure l'établissement, permettant de s'aérer, à condition que l'équipe compte au moins trois personnes. Lorsqu'il n'y a que deux personnes, ce qui arrive fréquemment, tout le monde est obligé de rester à l'intérieur par mesure de sécurité, (sur tous les groupes il y a toujours un ou deux résidents dont la pathologie ne permet pas de le déplacer).

En théorie chaque équipe compte quatre personnes, mais

dans les faits, il y a toujours des congés maladie, des formations, des récupérations, des réunions, des rendez-vous, des vacances, etc...

Depuis quelque temps les formations du personnel sont obligatoires, cependant, il n'y a pas si longtemps on embauchait un peu n'importe qui. L'éloignement, -l'établissement est situé dans une zone rurale-, la pénibilité du travail, n'invitaient pas à poser sa candidature.

Depuis la création des emplois aidés, on trouve des personnes qui font ce métier parce que c'est là qu'on recrute, des jeunes en situation d'échec scolaire, des accidentés de la vie, des personnes que Pôle Emploi propulse dans les "services à la personne". A leur décharge on ne les prépare pas aux difficultés qu'elles vont rencontrer sur le terrain, et si, pour certaines, c'est la naissance d'une vocation, pour d'autres, c'est juste la possibilité d'obtenir un CDI, après des mois, voire des années de galère ! Désormais protégées par ce sacro-saint contrat, elles se mettent en maladie, arrivent en retard, font de nombreuses pauses, consultent régulièrement leur portable, n'ont plus le même égard pour les résidents ....

D'autre part, le travail s'est bureaucratisé, la réunionite s'est répandue dans le social, la prise en charge s'est améliorée, mais on traite de plus en plus de dossiers, on tient peu compte de l'avis des familles, quand elles sont présentes, car à la MAS où a été accueilli mon fils, il y a

de nombreux résidents vieillissants qui n'ont plus de parents, et des résidents dont les parents sont eux-mêmes handicapés.

Fabien est arrivé dans les années 90, après avoir passé neuf ans dans la section spéciale d'un établissement pour enfants sourds et malentendants, à Rennes. A l'époque c'était le seul établissement où la langue des signes était enseignée. Dans les autres établissements, elle était bannie, les enfants devaient apprendre à lire sur les lèvres ! Fabien ayant été incapable d'apprendre la lecture labiale, il avait été admis à Jonvieg, dans la banlieue de Rennes, seule école acceptant les enfants sourds avec un trouble associé.

Ma première visite à Ralmont a été une douche froide ! La MAS n'existait pas encore. Les locaux étaient lugubres, gris, sales, tristes. J'ai pris en pleine figure le spectacle de monstres, d'êtres difformes, qui criaient et gesticulaient, il y en avait un qui grimpeait aux murs ! Au milieu de tout ça des jeunes filles attentionnées, souriantes, qui s'occupaient des uns et des autres comme de leurs enfants. Je venais de plonger dans un monde dont je ne soupçonnais pas l'existence ! J'ignorais qu'il existait des êtres humains de cette nature, je n'en avais jamais vu nulle part, ni en photo, ni dans aucun documentaire, aucune trace non plus dans

les nombreux ouvrages que j'avais lus sur le handicap. Un monde secret, caché, dissimulé. Un ramassis de personnes touchées par les pires handicaps.

J'ai pleuré toutes les larmes de mon corps sur le chemin du retour, mais je savais que j'allais mettre Fabien là-bas parce que je n'avais pas le choix et que c'est le seul endroit où il s'est fait accepter, et parce que j'avais déjà senti chez les filles de l'équipe la puissance de l'humain qui vibrait au fond de ce cloaque.

A cette époque, parents, membres du personnel et résidents formaient une sorte de grande famille. On se parlait librement, on se faisait la bise, on prenait le café ensemble, on s'asseyait dans la cuisine, on fumait une cigarette, c'était une ambiance chaleureuse et bon enfant.

Les choses ont beaucoup changé, les jeunes ne s'en rendent pas compte, nous qui avons traversé plusieurs décennies avons assisté à de multiples bouleversements.

Malgré tout, la prise en charge s'est améliorée, diversifiée, adaptée aux résidents.

Le suivi médical a toujours été aléatoire, le médecin en charge de la MAS ne pouvait pas prendre sa retraite alors qu'il avait largement dépassé l'âge. Bien que la région ne