



Interview de Rolf Ensminger, bénévole



Un homme handicapé dès la naissance, diagnostiqué IMC. Il s'est battu pour s'extraire de sa condition. Surprotégé, il a dû lutter pour s'affranchir. Il a voulu se prouver sa propre valeur et a entrepris des études supérieures dans le domaine des langues. Un homme doté d'une pensée bien claire et perspicace qui par sa volonté a su se révéler, en dépassant les limites que lui imposait son handicap. Aujourd'hui il vit seul dans un appartement adapté et participe à la vie associative. Son exemple illustre la nécessité du combat pour exister par soi-même.

Qui êtes-vous ?

Je suis une personne handicapée. J'ai 46 ans. Mon handicap est de naissance. Après avoir fait des études de langues, je me suis engagé dans le bénévolat. Cela fait à peu près 15 à 16 ans que je milite dans des associations.

Quelle est la nature de votre handicap ?

Mon handicap s'appelle infirmité motrice cérébrale. On dit que je suis I.M.C. Au moment de ma naissance, mon cerveau n'a pas été assez oxygéné. Et donc il y a des zones qui sont mortes. Cela se traduit par des mouvements incontrôlés, par une voix un peu dure et aussi par des mimiques dans mon visage.

Les gens qui ne me connaissent pas et qui me voient dans la rue, pensent souvent que, en plus de mon handicap moteur, je suis handicapé mental. Cela veut dire qu'il faut que je prouve que j'ai toutes mes facultés.

Comment est-ce possible ?

C'est un peu le lot des IMC. On dit bien souvent qu'ils ont une intelligence tout à fait normale. En ce qui me concerne, après une scolarité jusqu'au bac en établissement spécialisé, j'ai suivi des cours de langues à la fac de lettres de Nancy. Et après j'ai fait des cours du soir en allemand.

Comment vivez-vous cela ?

Quand il y a un handicap, il y a toujours une grande souffrance. Et cette souffrance dure toute la vie. Il y a parfois aussi une grande surprotection de la part des parents, ou un rejet. Le rejet je l'ai rarement rencontré. C'est le plus souvent une surprotection vis à vis des enfants. Ma mère, qui a 77 ans, a du mal encore à ne pas me considérer comme un petit gamin qui a besoin de protection.

Cela nous amène au droit au répit ?

Nous n'avons pas attendu la loi pour en parler. Mais c'est vrai que les parents ont du mal à se prendre le droit au répit. Ils ont du mal à prendre du temps pour eux.

Pourquoi ?

A mon avis c'est parce que il y a parfois encore une culpabilité par rapport à cet enfant autre. On rêve de l'enfant, et quand le bébé arrive handicapé c'est le choc. Et on sait que ce genre d'accident arrive encore régulièrement malgré la prévention qui peut être faite. J'ai été il y a une dizaine d'années à un colloque où il était dit que même dans les pays nordiques les cas de naissances d'enfants IMC sont en augmentation malgré la prévention.

La sur-protection serait donc une réaction à la souffrance et à la culpabilité ?

A mon avis à la souffrance oui. Mais le mot culpabilité est peut être un grand mot. En revanche je crois que la souffrance peut conduire à des maladies somatiques chez les parents. Cela n'est pas prouvé, mais j'en suis sûr. Aujourd'hui les parents peuvent parler avec des psychologues. Mais il y a 40 ou 45 ans on disait, c'est comme ça. Je reprends un peu la formule de Jean-Louis Berthe « on est sut Terre pour en chier ». Je ne dirais pas ça comme ça. Mais quand j'étais petit et que je demandais parfois à mes parents pourquoi j'étais handicapé, il m'était parfois répondu « c'est Dieu qui l'a voulu ». Or moi je ne suis pas d'accord avec eux. Je dis que c'est comme ça, c'est le hasard. Et que ça peut aussi être le fait de certaines erreurs médicales.

Je crois au répit parce qu'il est important que les parents puissent s'accorder du temps et pas seulement les parents d'enfant handicapé de 15 à 20 ans.



Il faudrait commencer à le faire aussi au moment où l'enfant handicapé est encore bébé ou en bas-âge. Qu'ils puissent le confier à quelqu'un.

Ce n'est pas évident ?

Cela leur permet de souffler. Quand vous avez un gamin qui est dépendant de vous toute la journée, c'est pas évident. Il faut avoir du temps pour soi et peut-être aussi faire des choses avec les autres, les frères et soeurs quand il y en a. Il ne faut pas que les parents oublient la fratrie de la personne handicapée. Je crois que c'est très important. Mais ce n'est pas évident pour les parents même s'ils sont conscients des choses. Le droit au répit soutenu par l'APEH est une solution. Il y a beaucoup de personnes handicapées qui vivent chez leurs parents. Et là qu'est-ce qu'il en est du droit au répit ?

Pour que les parents puissent souffler, l'accueil temporaire est une solution, ou l'accueil de jour. Il y a des associations qui sont en train de le développer.

Dans votre cas personnel, vos parents ont-ils su souffler ?

Non, ils n'ont pas su pendant les 8 premières années de mon enfance. Dans la 8^{ème} année, je suis parti pour la première fois en colonie de vacances.

Avez-vous gardé un souvenir de cette première fois ?

La séparation fut douloureuse pour moi. Mais je n'en garde pas un souvenir très conscient.

Ensuite comment cela s'est passé ?

À partir de 9 ans, je suis parti en internat à une centaine de kilomètres et je rentrais à peu près tous les 15 jours en week-end.

Quels souvenirs en gardez-vous ?

Avec beaucoup de recul, je me rappelle que c'était très dur. J'avais du mal à être séparé de mes parents. Mais d'un autre côté pour ma rééducation et pour ma scolarité c'était un plus.

C'est là que les médecins qui m'ont accueilli la première fois ont demandé à mes parents: pourquoi n'êtes-vous pas venu plus tôt ? Plus tôt on entreprend une rééducation, plus on peut rattraper des choses.

J'étais suivi par un pédiatre de Strasbourg qui avait une bonne réputation, mais il ne m'avait jamais parlé de rééducation. Ce n'est qu'à l'occasion d'un test chez un psychologue que j'ai été informé de l'existence d'une association qui organisait des colonies de vacances. On est entré en contact, c'était l'APF. Et là un kinésithérapeute a estimé que le centre à Flavini sur Moselle était adapté à ma situation.

Est-ce à dire que le droit au répit est une école de vie ?

Le droit au répit c'est justement de permettre de vivre autre chose. Je ne fais pas simplement allusion aux enfants mais aussi aux adultes handicapés qui ont 30, 40 ans.

Quelle est votre action aujourd'hui ?

Je suis bénévole dans différentes associations. Pendant une quinzaine d'années, j'ai été très actif à l'APF à raison de 15 à 20 heures par semaine. C'était un choix. Cela fait 2 ans maintenant que j'ai pris un peu de distance. Mais je suis toujours actif au niveau du service pour personnes handicapées dans les églises protestantes d'Alsace et de Lorraine et aussi à la fédération des malades et handicapés.

Le bénévolat est très présent dans le domaine du handicap ?

Très souvent les parents d'enfants handicapés s'engagent dans des associations. C'est bien d'être bénévole et de vouloir contribuer à changer les choses. Il y a de grandes associations de parents d'enfants handicapés notamment l'Adapi et l'Unapi. Mais du coup, les parents trouvent-ils du temps pour eux ?