

Cet article est disponible en ligne à l'adresse :

http://www.cairn.info/article.php?ID_REVUE=TF&ID_NUMPUBLIE=TF_023&ID_ARTICLE=TF_023_0227

Témoignage et réflexions anonymes d'une mère d'un enfant handicapé, adulte aujourd'hui : un essai d'humanisation

| Médecine et Hygiène | THÉRAPIE FAMILIALE

2002/3 - Volume 23

ISSN 0250-4952 | pages 227 à 238

Pour citer cet article :

— Témoignage et réflexions anonymes d'une mère d'un enfant handicapé, adulte aujourd'hui : un essai d'humanisation, THÉRAPIE FAMILIALE 2002/3, Volume 23, p. 227-238.

Distribution électronique Cairn pour Médecine et Hygiène.

© Médecine et Hygiène. Tous droits réservés pour tous pays.

La reproduction ou représentation de cet article, notamment par photocopie, n'est autorisée que dans les limites des conditions générales d'utilisation du site ou, le cas échéant, des conditions générales de la licence souscrite par votre établissement. Toute autre reproduction ou représentation, en tout ou partie, sous quelque forme et de quelque manière que ce soit, est interdite sauf accord préalable et écrit de l'éditeur, en dehors des cas prévus par la législation en vigueur en France. Il est précisé que son stockage dans une base de données est également interdit.

TÉMOIGNAGE ET RÉFLEXIONS ANONYMES D'UNE MÈRE D'UN ENFANT HANDICAPÉ, ADULTE AUJOURD'HUI: UN ESSAI D'HUMANISATION

ANONYME

Résumé: *Témoignage et réflexions anonymes d'une mère d'un enfant handicapé, adulte aujourd'hui: un essai d'humanisation.* – Ce texte écrit anonymement par un parent mérite d'être présenté aux professionnels qui ont l'occasion de rencontrer des parents d'enfants handicapés. L'authenticité et la dignité du témoignage qui questionne tant de facettes multiples, facilite le travail de l'intervenant psycho-médico-social, car comme message d'un pair sociétal, il aide à lever le poids de la honte, de la culpabilité lié à l'expérience et mobilise courage et respect.

Summary: *Anonymous testimony and reflections by a mother of an handicapped child, now grown-up: an endeavor at humanisation.* – This text has been written anonymously by a parent. It could be of interest to professionals who work with the parents of handicapped children. The authenticity and dignity of the testimony inquires into many aspects of the experience. It facilitates the work of the psychological – medical – and social assistant: as a message from a peer member of the community it lightens the weight of the shame and guilt connected with the experience and mobilizes courage and respect.

Resumen: *Testimonio anónimo y reflexiones de la madre de un niño discapacitado, adulto en ese momento: un intento de humanización.* – Este texto cuyo autor, una madre, quedará en el anonimato, merece ser leído por los profesionales que tienen la oportunidad de tratar con padres de niños discapacitados. La autenticidad y la dignidad de este testimonio cuestiona múltiples facetas, facilita la tarea de los trabajadores del medio psico-médico-social, puesto que como mensaje de un agente socializador, ayuda a aliviar el peso de la vergüenza, de la culpabilidad unida a la experiencia e infunde ánimo y respeto.

Mots-clés: Handicap – Parents – Fratrie – Institutions – Suivi à long terme.

Key words: Handicap – Parents – Sibling – Institutions – Long term life review.

Palabras claves: Discapacidad – Padres – Prole – Instituciones – Seguimiento a largo plazo.

Introduction

par Edith Tilmans-Ostyn¹

J'ai eu la chance de lire le témoignage ci-joint, alors que j'accompagnais depuis un certain temps deux familles avec un enfant handicapé.

¹ Psychologue clinicienne, Psychothérapeute familiale, Responsable de la formation à l'approche systémique et à la thérapie familiale au SSM Chapelle-aux-Champs, UCL, Clos Chapelle-aux-Champs, B-1200 Bruxelles.

Je l'ai reçu comme un cadeau et j'ai souhaité le partager avec mes clients. Ce texte a permis des ouvertures inattendues dans le décours de la thérapie. J'en ai recueilli les retombées dans les séances suivantes : les larmes, le bouleversement, la reconnaissance, le merci pour ce partage d'expérience, l'approfondissement de thèmes émotionnels et la mise en évidence des particularités de la situation personnelle et familiale.

Dans le livre «Les Ressources de la Fratrie»², la valeur de l'utilisation des romans et des films, «fratrie sociétale», est abordée. Ce témoignage possède la force supplémentaire propre aux groupes d'entraide qui se créent un peu partout autour de problématiques semblables : groupes AA, Alanon, Alateen, groupes de parents d'enfants avec des handicaps particuliers comme l'autisme, groupe de personnes obèses, etc.

En accord avec l'auteur, j'ai décidé d'offrir ce cadeau à d'autres parents par le biais de leur thérapeute ; la condition de l'auteur était de préserver l'anonymat de l'article.

Tout professionnel de la santé médico-psycho-sociale y trouvera une mise en question sur sa façon d'aborder le handicap et l'effet de son style personnel sur les parents.

« Bienvenue en Hollande... »

Quand vous attendez un enfant, c'est comme si vous prépariez des vacances en Italie. Vous êtes tout excités. Vous achetez un tas de guides touristiques, vous apprenez quelques phrases en italien afin de pouvoir vous débrouiller et, quand le moment arrive, vous faites vos bagages et vous vous rendez à l'aéroport... pour l'Italie.

Seulement quand vous atterrissez, l'hôtesse vous dit : « Bienvenue en Hollande ! »

Vous vous regardez, incrédules et scandalisés en disant : « En Hollande ? De quoi parlez-vous ? J'ai réservé pour l'Italie... »

On vous explique qu'il y a eu du changement, et que vous avez atterri en Hollande et que vous devez y rester. « Mais je ne sais rien de la Hollande ! Je ne veux pas y rester », dites-vous.

Mais vous y restez. Vous sortez et achetez quelques nouveaux guides ; vous apprenez de nouvelles phrases et vous rencontrez des gens dont vous ne soupçonniez même pas l'existence. La chose la plus importante est que vous n'êtes pas dans un quartier pauvre, sale et où règnent la peste et la famine. Vous êtes simplement dans un endroit différent de celui que vous aviez imaginé. Le rythme y est plus lent et moins tapageur qu'en Italie, mais quand vous y êtes depuis un petit moment, et que vous avez l'occasion

² Tilmans-Ostyn, Meynckens-Fourez, (1999) : *Les ressources de la fratrie*, Toulouse, Eres.

de reprendre votre souffle, vous commencez à découvrir que la Hollande a des moulins à vent. La Hollande a des tulipes. La Hollande a même Rembrandt.

Mais tous ceux que vous connaissez vont en Italie et en reviennent. Ils se vantent tous du bon temps qu'il ont eu là-bas et pendant le reste de votre vie, vous direz: « Oui, c'est là que j'allais. C'est ce que j'avais prévu.»

Le chagrin que vous en ressentez ne s'effacera jamais.

Vous devez accepter cette peine, parce que la perte de ce rêve, la perte de ce projet est très importante. Mais si vous passez le reste de votre vie à pleurer le fait que vous n'avez pas été en Italie, vous ne serez jamais libre de profiter des choses très spéciales et très jolies que l'on trouve en Hollande.

Diane Crutcher³

décrit ici l'impression que l'on ressent lorsque l'on a un enfant présentant un handicap

Témoignage d'une mère

Être parent d'une personne handicapée: essayer de parler «en vérité» du vécu complexe et douloureux, de la souffrance d'une telle situation ?

Souvent, on préfère entendre, de la bouche des parents, des paroles «courageuses» qui évacuent le négatif de cette réalité, ou l'aseptisent. Alors, pour être mieux acceptés, écoutés, pour ne pas déranger, ils adoptent aussi ce discours: «Grâce à mon enfant, j'ai découvert que...», «ce que nous a apporté notre enfant...» etc.

J'aimerais ici prendre une autre position.

Consciente, bien sûr, de ce que chacun vit sa propre expérience toujours différente de celle des autres, incomparable, avec des facteurs variables, qui rendent la situation plus ou moins supportable.

Je ne voudrais pas faire croire que je parle «en connaissance de cause» pour tous: chacun parle à partir de ce qu'il a vécu et selon ce qu'il ressent. Et sans doute, **tous** les parents qui rencontrent des difficultés ou des épreuves avec un enfant, ont, à certains moments, le sentiment d'une souffrance énorme, et de n'être pas «compris» – «vous ne savez pas ce que c'est» dit-on – que l'on soit parent d'un handicapé, d'un enfant gravement malade, d'un enfant mort, d'un enfant en échec scolaire ou relationnel, d'un toxicomane ou d'un suicidaire etc. Pour chacun, la «déchirure» est là aussi et nul n'a le monopole de l'insupportable, de l'invivable.

³ Directrice du Congrès National sur le Syndrome de Down.

Pour être mère d'un handicapé IMC⁴ et avoir rencontré d'autres parents dans la même situation, j'essaie d'en parler sans me perdre dans les détails de ma situation personnelle et tout en sachant que les généralisations sont vite fausses.

La révélation de la «déchirure»

Je ne parlerai pas en détail des «premiers» temps où les parents ont appris plus ou moins vite le handicap, puisqu'à présent, nous en sommes au stade de vivre avec des handicapés adultes.

Pourtant, le climat dans lequel a été vécue cette «annonce» est primordial et marque à jamais de son empreinte toute la suite de la vie.

Comment, quand, par qui, les parents ont-ils appris la nouvelle ?

Grossesse ou naissance «dramatiques» ou illusion pendant des mois que tout va bien puis découverte brutale ou progressive de la réalité du handicap, moment où tout a basculé, choc ou lent abandon de l'inconscience, ou long cheminement des jours, des mois, des années où l'on découvre, étape après étape – ne pas marcher, ne pas parler, ne pas aller à l'école «normale», ne pas... – tout le «manque» qui s'installe irrémédiablement.

Vers trente ans, apprendre, jeunes parents, qu'on a un enfant gravement handicapé, oui, c'est l'invivable qui commence et l'on ne peut comprendre ce que c'est si on ne l'a pas vécu soi-même.

Chaque famille d'une personne handicapée est passée par cette «révélation» à sa manière.

Le plus souvent dans la solitude, la peur, l'incompréhension, la dénégation, la révolte, la dépression. Les «mots» pour dire cela humainement (c'est-à-dire complètement et doucement) ont souvent manqué aux médecins, aux psy, à l'entourage...

On a préféré un jargon technique, ou des informations tronquées, ou le mensonge... «Rassurez-vous, madame, votre bébé ne gardera pas de séquelle, tout ira bien...!»

On a découvert peu à peu, seuls, on a cherché des responsables à des erreurs de diagnostic ou de traitement et personne n'a vraiment répondu.

On a essayé de décoder des informations, de prévoir l'avenir, de se rassurer, de crier...

Et c'était infaisable ou dérangeant !

On est passé par tant de petites ou grandes épreuves demandant des solutions pour que la vie reste possible pour l'enfant, pour la famille : des soins, du matériel, des adaptations, des écoles, des institutions, des loisirs etc.

⁴ Infirme moteur cérébral.

A chaque étape, l'invivable semblait là et suivant ses forces, ou ses moyens ou ses connaissances, ou ses relations, on a été plus ou moins armé ou désarmé pour traverser le tunnel – ou pour y rester. Histoire de tant d'années. Certains s'y noient. On s'y use de toutes façons. Toutes ces étapes : de la naissance à la petite enfance, à la scolarité, à l'adolescence, à l'âge adulte, avec la somme de difficultés « inédites » que cela représente, les parents devraient en parler beaucoup plus, et être écoutés dans le détail.

«L'invivable déchirure»

Bien sûr, c'est d'abord la personne handicapée qui vit ce manque dans son corps, sa tête et son cœur et doit l'assumer et donc a le droit d'en parler en premier lieu.

Mais je prends ici le point de vue des parents.

Etre parent d'un enfant gravement handicapé, il faut donc oser le dire, c'est, d'une certaine manière, une vie « impossible », « invivable ».

N'ayons pas peur des mots : l'être humain est d'abord largement égoïste et narcissique.

L'homme ou la femme qui deviennent père ou mère font, dans leur inconscient, d'abord cet enfant pour eux-mêmes : plaisir d'un « beau bébé », que l'on réussit, qui comblera les désirs non réalisés, d'un enfant dont on sera fier, affirmation de sa virilité ou de sa féminité dans ce « cadeau » que l'on se crée, image de soi recherchée dans son rejeton, bonheur de mater, revanche sur ses propres échecs, etc.

Plus tard, vient – pas toujours – la conscience d'un amour plus vrai : on ne fait pas un enfant pour soi mais pour lui-même et pour le rendre autonome, pour qu'il nous quitte un jour. Et puis l'enfant n'est jamais ce petit dieu parfait dont on avait rêvé : bien au contraire, il fait des bêtises, il n'étudie pas, il a des goûts bizarres, il fugue etc. Donc toujours, le manque est là et il est toujours difficile, à tout parent, de s'en accommoder, d'évaluer et de vivre la réalité des *limites* de tout enfant.

Mais voilà, cette parenté – même si difficile – d'habitude, dans la plupart des cas – parce que c'est la loi naturelle de la famille humaine – est supportable et vivable parce que, quelque part, on sait que cette responsabilité est *temporaire*, une bonne vingtaine d'années de maternage, et de soucis dus à la dépendance de l'enfant (aussi de joies !) puis on peut à nouveau *respirer* retrouver son propre temps, devenir grands-parents avant qu'à leur tour, les enfants soient les gardiens ou les soignants de leurs parents âgés qui se reposent.

C'est le *cycle habituel* de la famille et de savoir cela permet aux jeunes adultes d'accepter *les contraintes* de la parenté : ils n'y seront pas soumis *toute* leur vie, c'est pour un temps (même si on *est* parent pour toute la vie).

Mais quand vous avez un enfant handicapé, vous réalisez peu à peu que *toute* votre vie, tous les jours de votre vie, votre enfant dépendra de vous, requerra vos soins, votre angoisse, votre responsabilité, vos forces. Il n'y aura pas de vraie trêve.

Et quand les autres, à un certain âge, pourront se reposer de leur maternité ou paternité difficiles, vous, même fatigué, même vieillissant, même seul, même malade, presque mort, votre situation ne changera pas : il n'y aura pas de relais naturel – sinon parfois un autre membre de la famille ou l'institution quand elle existe. Et quand vous mourrez, qui sera là pour votre « toujours » enfant, toujours handicapé, ne fût-ce que comme « garant » vis-à-vis de tiers ou de l'institution... ?

Je crois que le poids psychologique de cette interminable durée est un des points fondamentaux de « l'invivable déchirure » des parents et qu'il faudrait l'analyser de plus près.

Dans un film français, cette mère qui disait ne pouvoir vivre pour elle que la nuit, quand son enfant dormait et qu'elle s'en sentait « un peu » déchargée !

Cette « longue durée » est comme quelque chose d'inhumain pour un homme ou une femme. Comment arriver à la vivre bien ? Donc n'est-il pas naturel que souvent la présence de l'enfant handicapé engendre un conflit insoluble de sentiments contradictoires, sinon reconnus, du moins *inconsciemment* vécus :

– **Culpabilité / agressivité :**

« C'est moi, la mauvaise mère, qui l'a fait comme il est... il peut m'en vouloir à vie... c'est moi qui n'ai pas été capable de faire *bien* mon enfant, qui l'ai "raté"... Donc je suis punie, à juste titre, par toute la douleur et les épreuves que je vis, je n'ai qu'à supporter sans me plaindre... tant pis pour moi... ou plutôt je dois compenser par toujours plus d'amour, plus de maternage, ce tort immense que j'ai fait à mon enfant, je dois être à son service, ne plus exister que pour lui, tout le temps. Je n'ai pas le droit au bonheur, au plaisir, à la liberté, à la réalisation personnelle, comme les autres, puisque mon enfant, lui, en est partiellement privé... »

ou

« Je ne peux plus supporter cet enfant raté, je ne peux plus le voir, entendre ses plaintes, ses revendications, son infantilisme, ou au contraire son émancipation me fait peur, je la trouve imprudente, je ne veux pas en payer les pots cassés etc. Il n'empêche à jamais de vivre, il est cause de ma dépression, de mon échec, il me "tue", je souhaite qu'il meure, qu'il ait un accident... Je voudrais aussi avoir eu un bel enfant qui marche, qui ne bave pas, qui soit montrable etc. Je n'en peux plus de toutes façons et personne ne me comprend vraiment, personne ne sait ce que c'est, les "bonnes" paroles de solidarité me blessent plus qu'elles ne m'aident... »

Voilà *deux positions extrêmes* et souvent les affects hésitent entre les deux extrêmes ou s'inversent (culpabilité <—> agressivité) et les mots manquent pour se défouler car c'est inexprimable.

– **« Tout faire pour lui » / « Le laisser se débrouiller »**

« Cet être fragile, souffrant, bien entendu, je suis tentée de lui épargner au maximum les difficultés supplémentaires. Il en a déjà tellement ! Il faut compenser la nature qui a mal fait les choses, le mater, le gâter, l'aider en tout, le défendre,

lui donner toujours et toujours plus d'amour, d'objets, de loisirs etc. lui pardonner ses caprices, ses ingratitude, recréer sans cesse le cocon prénatal qui a si mal marché au départ !»

ou

« développer son autonomie, lui apprendre à se débrouiller tant bien que mal, ne pas l'épargner, l'envoyer promener s'il exagère, être dure parfois... et l'obliger à me laisser vivre aussi...»

A nouveau difficulté «à vie», de trouver la position juste entre surprotection et sévérité excessive.

– **«Dénégation / douleur»**

Faire, aux yeux du monde extérieur, trop bonne figure ! ne pas parler aux autres de ce qu'est ma vie, de mon enfant ! Etre toujours «battante», participer à tout avec entrain... etc.

ou

me réfugier dans la dépression perpétuelle, les plaintes, les revendications, mettre tout ce qui m'arrive sur «le dos» du handicap, éviter d'autres remises en cause etc.

Ne faut-il pas souvent être une personne d'un équilibre ou d'une force exceptionnels, pour *sortir* de ces extrêmes, sans perturbation, sans névrose ? Et qui a cette force au départ ? Comment vivre ainsi, sans s'écrouler ?

«L'invivable déchirure de la famille»

Chaque parent vit donc la blessure du handicap pour lui-même mais aussi le couple et les autres membres de la famille la vivent.

Sans vouloir généraliser, à une époque où tant de couples «sans histoires» sont si fragiles et vont à la rupture, il faut être aveugle pour ne pas voir que l'épreuve d'avoir eu un enfant handicapé peut malmener à l'extrême beaucoup de couples mal assurés. La surcharge d'une tension conflictuelle et souffrante les mène – plus que d'autres – à l'éclatement. L'image rassurante serait : «Puisqu'ils ont un enfant handicapé, il vaut mieux qu'ils restent unis – quoiqu'il en soit entre eux – pour aider cet enfant-là !»

Mais la réalité n'est pas souvent celle-là : quand la relation d'amour est déjà immature dans un couple, l'enfant handicapé ne vient pas «guérir» ses parents mais – malgré lui – il envenime les rancœurs, les reproches, la blessure.

Le conjoint déçu accuse l'autre de ne pas l'aider dans cette charge parentale si lourde, de ne pas comprendre ce qu'il vit, de ne pas en parler, de *fuir* le handicap, la recherche des solutions, de ne pas partager également l'épreuve :

« Tu me laisses seul(e) dans une histoire pareille, tu vogues à ton travail, à tes plaisirs, à tes occupations... comment peux-tu?... et moi, tout(e) seul(e) pour le porter, le ranger, le conduire, faire les papiers pour les allocations etc.»

Surenchère de reproches, même si les torts ou l'immaturation sont en réalité partagés. A l'invivable du handicap, s'ajoute l'invivable solitude affective, plus souvent le fait des femmes.

« Refaire » sa vie avec un enfant handicapé ? Pas évident !

J'ai rencontré beaucoup de femmes « seules » avec un handicapé, et certains pères « disparus » de la situation. L'inverse est rare, comme honteuses, les femmes n'osent se plaindre d'un tel sort. Et pourtant...

Pour les frères et sœurs, c'est aussi parfois l'invivable. Ce frère ou cette sœur infirme qui requiert tant de soins des parents et donc qui vous prive d'une part excessive de leur amour, qui sème parfois le trouble dans la maison par ses cris, son désordre, sa voiturette, ses maladresses, dont il est difficile, à certains, de parler aux copains (les « jeunes » sont durs entre eux) – qu'il n'est pas facile de montrer, de sortir... surtout à l'adolescence. Plus tard, jeunes adultes, ils ont, à leur tour, leur vie à mener : travail ou chômage, couple, enfants, loisirs... La société étant ce qu'elle est, individualiste, injuste, il leur est déjà bien difficile à leur tour de trouver l'équilibre. Peut-on leur demander d'être assez altruiste pour inclure – quoi qu'il arrive – ce frère ou cette sœur handicapé(e), bientôt vieillissant, dans les soucis déjà grands de leur propre vie ?

Ce serait souhaitable, ce n'est pas évident.. Jusqu'où va la solidarité familiale aujourd'hui ? Faut-il les culpabiliser s'ils ne prennent pas d'eux-mêmes le relais de leurs parents ? L'amour n'est pas « nature » (si l'on ne se satisfait pas des clichés rassurants) et la société développe les fragilités égocentriques. De toutes façons, pour les frères et sœurs aussi, la vie a basculé avec le handicap, et souvent on n'en parle pas.

« L'impossible déchirure avec les institutions »

Tout parent d'enfant handicapé a affaire, toute sa vie, avec les institutions : depuis les caisses d'allocations, les hôpitaux, les PMS⁵, les écoles spéciales jusqu'aux centres de jour, de vie etc. (Je pense à des tas de situations en des lieux différents et ne vise pas de lieu précis.)

Certes, heureusement que ces institutions sont là pour les aider, les encadrer, apporter leur financement, leur technique, leur soutien.

Nul ne songe à nier leur bien-fondé. Certaines ont acquis le savoir-faire et l'humanité qui les mettent au-dessus de tout soupçon. La société, chez nous, est solidaire et généreuse dans son ensemble, quoi qu'on dise. Mais quel parcours « inhumain » parfois à cause de la bureaucratie, de l'inertie, de l'incompétence du manque de coordination, des logiques différentes, concurrentes, des intérêts cachés, matériels ou idéologiques, on pourrait accumuler les récits particuliers, si les gens disaient « tout », mais on se tait souvent là-dessus.

Tout le monde a vécu cela, plus ou moins, et s'il faut dénoncer certains abus ou absurdités odieuses qu'on fait vivre aux parents, il est vain de rêver que ces

⁵ Ndlr Centre Psycho-Médico-Social qui intervient en milieu scolaire pour tout problème en lien avec l'école et pour l'orientation scolaire.

«machines complexes» puissent toutes travailler toujours humainement, dans le respect de la dignité et la compréhension de la souffrance accumulée. On peut améliorer beaucoup pourtant. Plutôt que de **dénoncer** une fois de plus ces arcanes, je préfère essayer d'exprimer quelques sentiments ressentis dans ce domaine.

«Puisque j'ai intérêt à être accepté(e) par telle institution – pour qu'elle traite bien mon enfant, qu'elle ne se «venge» pas sur lui des exigences dites abusives que ses parents auraient – il faut que je lui fasse bonne figure, que je rentre dans sa logique, que j'accepte ses normes...» Souvent, face aux institutions, je me suis sentie renforcée dans ma culpabilité: «je ne suis pas aussi bien que les autres parents, je ne fais pas tout ce qu'on attend de moi, pour aider etc. Alors “j'écrase” pour qu'on ne me reproche rien.»

Si, au contraire, j'ai tendance à critiquer, à contrôler, à demander des explications (pourquoi tel traitement, telle orientation, pourquoi n'a-t-on pas essayé telle méthode, telle activité, pourquoi tel rapport négatif sur son évolution etc.) – alors, je risque qu'on me reproche mon agressivité, qu'on me traite de «parent emmerdeur», qu'on retire les allocations, qu'on exclue mon enfant, qu'on fasse traîner les dossiers, que cela ne se retourne contre lui etc.

Certes, ce sont là des impressions très souvent déformées par rapport à la réalité mais que de fois ai-je eu cette impression, comme d'autres, de n'avoir pas ma place en tant que «personne en difficulté parce que souffrant», qui demande aussi de l'aide ou simplement du respect en tant qu'être humain (et pas seulement avec la **seule** fonction de parent). Plus souvent la culpabilité et l'abandon que le véritable «coup de main» solidaire qui permet de mieux affronter la suite. C'est-à-dire un dialogue vrai plutôt que fonctionnel ou l'être humain qui est derrière chaque parent trouve réassurance et reconnaissance.

Je me souviens d'une assistante sociale, quand mon fils avait quinze ans, qui m'a dit qu'elle trouvait «que j'avais fait vraiment tout ce qu'il fallait pour lui» et aussi «que j'avais le droit de pleurer»: elle m'a vraiment aidée à ce moment-là et j'avais l'impression que pour la première fois quelqu'un d'une institution «reconnaissait» cette déchirure de parent et ses conséquences.

L'institution fonctionne d'abord pour la personne handicapée, ce n'est que juste, puis pour elle-même (et **par** elle-même) (ses promoteurs, ses directeurs, ses travailleurs) et enfin **pour** les parents – et parfois parce qu'il faut bien. Ne devrait-on pas aussi analyser plus en profondeur cet aspect des choses ?

Les «réparations» de la déchirure

En tant que parent, je constate **deux solutions bien différentes**:

- Certains parents, pour se «reconstruire» ou «pour survivre psychologiquement», choisissent de renforcer leurs énergies en les investissant dans des activités de bénévolat, d'entraide, de responsabilité au service des personnes handicapées.

On les retrouve dans les associations de parents, les asbl⁶, les bénévoles, les groupes etc. Ils entreprennent ou participent à des projets et souvent ont été les **moteurs** actifs qui ont permis des réalisations positives rendant service à tous. Il faut admirer leur courage et les remercier.

Ces parents-là prennent le handicap de leur enfant – et celui des autres – comme **centre** de leur vie personnelle. Ils vivent « autour » de la déchirure et cela leur convient.

Dans certains cas, ils peuvent – involontairement ou inconsciemment – renforcer le processus de culpabilisation des autres parents sans voir comment un altruisme triomphateur et faux peut aussi être un refoulement dangereux pour l'entourage ou les « mauvais » parents qui ne sont pas dans les comités de fêtes ou d'administration, sur qui « on ne peut pas compter » etc. Il est facile d'écraser de sa « bonne conscience généreuse » ceux qui n'agissent pas comme soi.

- En réalité, chacun fait « ce qu'il peut » et les autres parents ne se sentent pas moins responsables de leur enfant et du sort des institutions qu'ils fréquentent mais ils peuvent avoir choisi une **autre** solution prioritaire pour se « reconstruire » de la déchirure.

Leur chemin sera plutôt de **s'excentrer**, de **s'éloigner** partiellement de la plaie pour mieux la juguler. Se refaire une vie personnelle, recommencer des études, se concentrer sur un métier, garder des hobbies, prendre du temps pour soi, pour sa vie affective, préserver sa santé, se permettre du plaisir, de la liberté...

Certains choisissent cette optique de vie « pour tenir debout ». Et il faut oser dire à **haute** voix que cela est bien, cela est permis et qu'il est mieux pour une personne handicapée, que son parent « reste en vie » comme une personne structurée, équilibrée, heureuse et que c'est parfois le plus beau cadeau que je puisse faire à mon enfant, si je ne sombre pas dans la dépression ou la maladie, si je réussis à vivre bien. Alors je peux mieux l'aimer et l'aider, sans culpabilité névrotique, sans maternage exagéré, sans agressivité inutile.

Paradoxalement, plus je m'éloigne de lui, « enfant », et plus je le retrouve « adulte ».

Que l'ensemble de l'entourage comprenne que je ne suis pas **que** mère ou père d'un handicapé et que l'on me regarde et me parle et m'aide comme une personne qui a aussi le droit et le devoir de vivre **pour elle-même**, sans fausse culpabilité.

Souvent, une telle disposition d'esprit chez un parent de handicapé ne va pas de soi. D'abord, parce qu'elle vient au terme d'une évolution personnelle qui prend des années. Mais aussi parce qu'elle surprend ou choque d'autres parents, ou les gens « bien-pensants » ou certaines institutions, pour qui il est plus facile que vous soyez seulement étiqueté « parent de handicapé » point à la ligne, et que vous lui soyez docile.

« Réparer » la blessure, ce n'est facile pour personne, ce n'est donc jamais un objectif complètement atteint et les solutions que chacun trouve sont aléatoires, variées, fragiles. Il faut **toutes** les respecter. La vie est longue, et la douleur sans fin...

⁶ Association sans but lucratif.

Pour terminer, j'aimerais parler d'une suggestion que j'ai toujours eu envie de faire, mais je ne sais à qui !

Ayant éprouvé cette déchirure, mais surtout ayant vu ou entendu quelques cas dramatiques d'effondrement de parents, je me suis souvent dit qu'il manquait, dans la chaîne des intervenants, déjà longue – celui dont la tâche spécifique serait d'assister et de défendre tout au long des années, les parents eux-mêmes, que ce soit dans toutes les démarches concrètes mais surtout dans leur souffrance.

Car « aider » les parents à vivre avec leur blessure, c'est aussi, en fin de compte, aider la personne handicapée qui aura avec eux une meilleure relation, s'ils vont bien.

On forme tant de psychologues en Belgique. Pourquoi n'a-t-on pas pensé à confier à certains – ou à d'autres professionnels – cet objectif précis ? Les parents – surtout les plus défavorisés, les moins instruits – sont au départ devant une *montagne* de difficultés que certains n'arriveront jamais à soulever. Non seulement les difficultés de leur enfant – lui trouver des éducateurs, des logopèdes⁷, des kinés, des psychologues spécialisés – mais *leurs* difficultés propres, *leur* mal de vivre.

Ne serait-il pas humain de les écouter, de les aider à trouver un équilibre ! Surtout dans les moments de crise.

Bien sûr, il existe des associations de parents etc. mais leurs objectifs sont plus collectifs et pragmatiques et ils ne sont pas formés à l'écoute délicate de cette blessure intérieure.

Pour les difficultés pratiques ou administratives, je pense plutôt à une sorte « *d'ombudsman* »⁸ ou *d'orienteur indépendant des institutions ou des administrations*, ne devant pas épouser leur logique, qui pourrait conseiller et assister les parents dans la recherche des solutions (attention aux « dysfonctionnements » il ne s'agirait pas d'un nième « SOS handicap », inefficace !) de manière individualisée (par ex. pour les droits sociaux, les placements, dans les conflits etc.)

En ce qui concerne les difficultés psychologiques *des parents* par rapport au handicap, on pense à des « écoutants psy » – aussi indépendants et en dehors des institutions – ayant une bonne connaissance du vécu de telles situations, et que l'on pourrait consulter sur la « longue durée » de la vie...

Peut-être est-ce utopique ? Mais si l'on pouvait parfois « dire l'inivable », on se sentirait moins seul, on pourrait continuer à tenir et à aimer la vie.

⁷ Orthophonistes en France.

⁸ Ndlr Personne choisie au sein d'un organisme et dépositaire des revendications de ce système. Ceci a été mis sur pied dans les entreprises dans un but de médiation.

Être parents, c'est aussi continuer à être un homme ou une femme qui ont rêvé du bonheur pour leurs enfants mais aussi, humainement, dignement, pour eux-mêmes. Eux, à qui on demande de donner tellement d'amour en plus, peuvent aussi en recevoir de nous tous.

Novembre 1996