

DU MÊME AUTEUR

Frères et sœurs de personnes handicapées. Le handicap en visages, érès, 1^{re} édition 1997, réédition en poche 2012

Le handicap par ceux qui le vivent, érès, 2011

Le handicap au risque des cultures. Variations anthropologiques, érès, 2010

Fragments sur le handicap et la vulnérabilité, érès, 2010

Professionnels auprès des personnes handicapées. Le handicap en visages, érès, 2010

Au nom de la fragilité. Des mots d'écrivains, érès, 2009

*Pascal, Frida Kahlo et les autres
ou quand la vulnérabilité devient force*, érès, 2009

Désinsulariser le handicap, érès, 2007

Avec J. Kristeva, *Handicap, le temps des engagements*, PUF, 2006

La création à fleur de peau. Art, culture, handicap, érès, 2005

Connaître le handicap, reconnaître la personne, érès, 2005

Naître ou devenir handicapé. Le handicap en visages, érès, 2005

La gestion mentale en questions, érès, 1995

Handicaps, handicapés : le regard interrogé, érès, 1991

Parents d'enfant handicapé

Sous la direction de
Charles **Gardou**

Avec la participation de :

Jean-Benoît Ballé
Janine Chanteur
Babeth Duparc
Henri Faivre
Paule Giron
Gérard Joinneaux
Geneviève Laroque
Marie Maffrand
Mireille Malot
Violaine Van Cutsem
Mary et Michel Vienot

PARENTS D'ENFANT HANDICAPÉ

Le handicap en visages



Table des matières

Avant-propos <i>Charles Gardou</i>	9
Vivre malgré et avec le handicap de son enfant <i>Charles Gardou</i>	11
Chercher le rayon vert <i>Marie Maffrand</i>	33
Un regard pour revivre <i>Janine Chanteur</i>	42
Apprivoiser la peur et la souffrance <i>Paule Giron</i>	60
Reconnaître la différence et lutter contre l'exclusion <i>Jean-Benoît Ballé</i>	67
Redistribuer les places <i>Babeth Duparc</i>	79
Accéder à une autre dimension d'être <i>Mireille Malot</i>	93
Accompagner l'autonomie <i>Geneviève Laroque</i>	108
Marcher à l'envers pour mieux voir le monde <i>Mary et Michel Vienot</i>	119
Conquérir le droit à la communication <i>Henri Faivre</i>	133
Affirmer des droits et reconnaître des devoirs <i>Gérard Joinneaux</i>	149
Unir parents et professionnels <i>Violaine Van Cutsem</i>	159
Comprendre pour donner un visage <i>Charles Gardou</i>	176

Conception de la couverture :
Anne Hébert

Édition originale parue en 1996
dans la collection « Connaissances de la diversité »

Version PDF © Éditions érès 2012
ME - ISBN PDF : 978-2-7492-1661-4
Première édition © Éditions érès 2012
33, avenue Marcel-Dassault, 31500 Toulouse
www.editions-eres.com

Aux termes du Code de la propriété intellectuelle, toute reproduction ou représentation, intégrale ou partielle de la présente publication, faite par quelque procédé que ce soit (reprographie, microfilmage, scannérisation, numérisation...) sans le consentement de l'auteur ou de ses ayants droit ou ayants cause est illicite et constitue une contrefaçon sanctionnée par les articles L. 335-2 et suivants du Code de la propriété intellectuelle.

L'autorisation d'effectuer des reproductions par reprographie doit être obtenue auprès du Centre français d'exploitation du droit de copie (CFC), 20, rue des Grands-Augustins, 75006 Paris, tél. : 01 44 07 47 70 / Fax : 01 46 34 67 19

À Marie, affectueusement

*« Il y a en moi des paupières à jamais
fermées. Des ailes à jamais rognées.
Quelque chose d'une chouette effraie
comme celles qu'on clouait aux portes
des granges. Témoin solitaire de grands
mouvements d'étoiles. Sentinelle à vif
contenant ses larmes nocturnes. »*

Françoise Lefèvre, *Le petit prince cannibale*

*« Il y a une liturgie de la vie
qu'il faut célébrer et renouveler
continuellement; c'est une fête, dont
le sacrement se consomme quand le
paralytique brise ses chaînes pour
sortir de sa prison de chair et d'os
et partir en quête d'autonomie. »*

Robert F. Murphy, *Vivre à corps perdu*

Charles Gardou

Avant-propos

Cet ouvrage réunit non des textes de théorisation rédigés par des « spécialistes », mais des écrits émanant exclusivement de personnes vivant ou côtoyant le handicap au quotidien. Des textes incarnés où les auteurs ne se donnent pas à voir mais donnent à comprendre leurs sentiments, leurs attitudes, leurs réactions, leurs faiblesses, leurs forces, leurs attentes.

En effet, et c'est là l'origine de notre projet éditorial, nombreux sont les étudiants, les éducateurs, les enseignants, les chercheurs, mais aussi les « profanes » désireux de mieux comprendre. De mieux communiquer. De mieux s'adapter. De mieux aider. Donc de se mettre à proximité de ceux que l'on dit « atypiques ». Aussi attendent-ils que des propos authentiques, enracinés, se substituent aux doctes théorisations.

Leurs interrogations sont légion. Pourquoi les personnes handicapées et ceux qui leur sont proches semblent avoir basculé dans une autre « dimension d'être » ? Quels sont leurs espoirs, leurs difficultés spécifiques, leurs attentes, leurs déceptions, leurs révoltes ? Comment parviennent-ils à surmonter l'épreuve traumatique du handicap et à faire choir les barrières artificielles ou naturelles qui lui sont liées ? Comment réussissent-ils à porter le poids des contraintes, des dépendances multiples, du regard des autres ? Comment maintiennent-ils la communication avec ceux qui, ne vivant pas les mêmes difficultés, semblent ne plus habiter la même planète ? Quelle est l'influence de l'attitude des autres ? Qu'attendent-ils du système éducatif, des milieux

professionnels..., de la société? Comment réussissent-ils à vivre «normalement» et à se réaliser? Quels sont les facteurs aidants ou au contraire entravants?

C'est ce questionnement, à la fois multiple et convergent, que nous avons soumis à des «auteurs en situation» et à leur entourage:

- des personnes handicapées, dans le premier volume;
- des parents, dans le présent ouvrage;
- des frères et sœurs, dans le troisième;
- des professionnels du soin et de l'éducation, dans le dernier.

En se gardant des dérives voyeuristes ou misérabilistes, ces ouvrages visent à briser les enfermements par déficit de communication; à combler les gouffres abyssaux qui nous séparent; à faire reculer l'ignorance et à ouvrir sur des possibles inexplorés.

Il nous paraît urgent de rapprocher les «bien-portants» – et notamment ceux qui sont en charge d'éducation – des personnes dites «handicapées», qui s'efforcent sans relâche de dénouer l'écheveau de problèmes apparemment insurmontables et, par surcroît, ont à affronter la solitude, à laquelle s'ajoutent souvent la méconnaissance, l'incompréhension, ou l'intolérance de ceux qui devraient être les plus en mesure de leur prêter main-forte.

Charles Gardou

Vivre malgré et avec le handicap de son enfant

«La vie est une succession ininterrompue de contraires qui se mettent l'un l'autre en valeur. La maladie fait apprécier la santé, la guerre fait apprécier la paix, la stupidité des uns fait apprécier la sagesse des autres.» C'est l'ombre, suggère Héraclite, qui fait apparaître plus vive la lumière. Mais il est bien difficile d'habiter la zone de nuit, d'apprendre, comme le font les parents d'enfant handicapé, à s'y mouvoir et à y vivre sans désespérer de la clarté.

Aucun d'entre eux n'est préparé à subir une blessure aussi insidieuse et à jamais ouverte. Le handicap était «pour les autres» et voilà qu'il s'immisce dans la famille, la prend au dépourvu, la cueille en douce. Il s'abat sur elle comme une agression, un scandale, un crime perpétré par la nature contre elle-même. Il la laisse choquée, désespérée, vidée. La vérité, assenée à la naissance, ou plus tardivement révélée, tombe froide comme le marbre, tranchante comme l'acier: «Votre enfant est handicapé.» C'est l'instant crucial d'une condamnation, l'espace ouvert d'une déchirure, l'entrée dans un monde chaotique, semé d'écueils, d'errements, de solitude et souvent d'impuissance. Au soleil noir d'une mise au monde endeuillée, l'existence bascule, l'enfant naissant semble désertier la vie: ce n'est pas un cauchemar qui s'évanouit avec le jour qui se lève, mais un face à face avec la réalité nue qui poignarde, un corps à corps avec le tumulte qui s'installe.

La fête de la naissance se nimbe de déception, de chagrin et de souffrance injuste et inutile. Le bonheur s'enfuit, la vie change brutalement de couleur, les portes de l'avenir semblent à jamais se refermer. Commence alors une veille éreintante au bord de l'inconnu, au cours de laquelle les parents connaissent un état de profonde déréliction. Terrassés par l'adversité, écrasés par le fardeau trop lourd d'une destinée vulnérable et énigmatique, ils se sentent exilés sur une terre où la douleur est empreinte du soupçon de la faute.

Comment parvenir à faire comprendre aux autres cette épreuve cruelle? Comment leur dire l'indicible? Comment leur transmettre l'intraduisible? Comment leur communiquer l'histoire insensée de ces existences disloquées par la détresse d'une promesse de vie devenue tragédie? Comment faire partager l'impartageable expérience d'un bonheur volé par le sort? D'une irrémédiable béance? D'un ciel obscurci par une ombre impossible à dissiper? Comment faire appréhender la somme d'arrachements et de renoncements qui en découlent, en même temps que l'interminable quête d'apaisement et de sérénité? « Ce qui m'arrive, témoigne l'écrivain japonais Kenzaburô Oé, père d'un enfant handicapé, me donne l'impression que je m'enfonce seul dans un tunnel sans fond, en m'éloignant de plus en plus du monde des autres. Comment faire partager à qui que ce soit ce que j'éprouve¹? »

Si les parents sollicités pour cet ouvrage m'ont dit leur difficulté à mettre en mots leur itinéraire, ils ont surmonté l'obstacle pour faire de nous les témoins vigilants de leur histoire singulière. Ils ne visent aucunement à « tirer des larmes », mais à susciter une meilleure compréhension de ce qu'ils vivent et, en même temps, à ouvrir la voie à des réponses sociales adaptées à leurs attentes et besoins spécifiques. En dépeignant, en termes aussi simples qu'authentiques, les multiples ramifications de leur expérience, ils incitent à la fois à un renversement de regard et à l'humilité

1. K. Oé, *Une affaire personnelle*, Paris, Stock, 1986, p. 134.

dans les diagnostics et pronostics médicaux, psychologiques ou éducatifs.

En parcourant les pages qui suivent, certains lecteurs pourraient se prendre à penser que, « à leur place », ils auraient procédé autrement, ou auraient manqué de force et de résistance, ou même abandonné la lutte. « À leur place!... » On n'est jamais à la place d'un autre, aussi est-il vain de prétendre prévoir son propre comportement dans des situations aussi atypiques. En effet, si l'on peut évoquer l'éventualité de la naissance d'un enfant handicapé, on peut difficilement en imaginer la réalité correspondante. Ici, loin des clameurs et des gloses qui troublent la réflexion, les schémas habituellement admis sont remis en cause. On comprend mieux l'acuité du traumatisme des parents, leur effondrement psychologique, leur refus du renoncement, leurs révoltes, espoirs, défaites, victoires, leurs illusions et désillusions. On mesure leur difficulté à donner sens à l'absurdité d'une naissance où mort et vie s'entremêlent si inextricablement que la seconde en vient à refléter la première. On évalue la somme de « forces englouties, de terreurs, de déraison, mais aussi de prodiges de solidarité, d'impartageables amertumes et d'indicibles envies de partir vers un ailleurs d'où l'on ne revient pas² ».

Chaque parent s'exprime à partir de son expérience à nulle autre semblable car bien des variables la singularisent³: c'est d'abord la nature du handicap (dysmorphie, maladie chronique, affection héréditaire à caractère congénital, ou acquis); son point d'impact (physique, moteur, sensoriel, psychique ou mixte); son intensité et son évolutivité (stabilisation, évolution imprévisible, pronostic favorable ou, au contraire invalidant, voire létal); son

2. J. Vautrin, *Rapport sur le vécu des autistes et de leurs familles en France, à l'aube du XXI^e siècle*, Limoges, éditions Autisme France, 1994, préface, page II.

3. On se reportera avec profit aux excellents travaux d'Élizabeth Zucman, entre autres: *Famille et handicap dans le monde*, Paris, Publications du CTNERHI, 1982 et Louis Avan, « Lieux de vie », dans *Pour un nouvel esprit des lois*, Lille, éditions Astragale, 1992, p. 271-318; et à ceux de René Soulayrol et Marcel Rufo, notamment « La révélation aux parents du handicap de leur enfant », dans *Le jeune handicapé et sa famille*, Paris, ESF, 1982, p. 26-35.

symbolisme, sa prégnance et ses conséquences sociales (visibilité ou discrétion, perspectives d'autonomie, dépendance partielle ou totale). C'est aussi l'histoire de la famille (événements antérieurs à la naissance de l'enfant handicapé, âge des parents, solidité ou fragilité du couple⁴); sa structure (famille traditionnelle ou monoparentale, présence ou absence de frères et sœurs, place de l'enfant handicapé dans la fratrie, carence de soutien ou aide active au sein du creuset familial, en particulier degré d'implication des grands-parents); l'insertion socioprofessionnelle du couple parental, son mode de vie et ses référents idéologiques, philosophiques ou religieux.

Ces divers paramètres déterminent, en les rendant uniques, les modes d'adaptation des parents, mais leurs histoires de vie réfractent nombre de lignes de convergence que nous tentons ici de mettre en relief⁵: en premier lieu, l'impossible deuil qu'ils ont à accomplir; en second lieu, la virulence de leur angoisse et de leur souffrance face à une situation traumatique; ensuite, la modification de leur rapport au temps et le remaniement de leurs modes relationnels; enfin, leur difficile collaboration avec les professionnels du soin et de l'éducation.

UN IMPOSSIBLE DEUIL À ACCOMPLIR

La naissance d'un enfant handicapé remet en cause un bonheur essentiel à la vie d'une famille: celui de donner la vie. Un drame survient en lieu et place de l'événement heureux. Tous les parents du monde forment mille vœux pour leur enfant à naître: ils l'espèrent doté des potentialités lui permettant de tout réussir, toujours et partout, ils veulent qu'il soit ce qu'ils auraient souhaité être eux-mêmes, voyant en lui une deuxième chance

4. Minés par la perfidie de la souffrance, par la somme d'obstacles, de déceptions et d'arrachements liés au handicap de l'enfant, nombre de couples se disjoignent irrémédiablement.

5. Dans notre démarche « impliquée » d'analyse et de synthèse, nous nous efforçons d'éviter les dérives catégorisantes dont l'effet serait de constituer les parents d'enfant handicapé en entité close et stigmatisée.

qui leur est offerte. Ils sont enchevêtrés dans des désirs partagés et tendus vers des horizons communs. Ils ont imaginé un enfant conforme à leurs vœux, parfait, merveilleux. Or le handicap semble venir le détourner du vivant, en même temps qu'il brise la plénitude de ces moments uniques vécus autour d'un berceau. À l'aube d'une existence nouvelle, une inacceptable meurtrissure ébranle les raisons de vivre et d'espérer. Le rendez-vous rêvé se transforme en rendez-vous manqué. À la phase de « lune de miel » et d'harmonie mythique succède celle de la déception et du désenchantement.

Qui ne sait la force des liens qui, dès la gestation, unissent la mère et son enfant⁶: parce qu'elle n'est pas encore « réelle » durant les mois qui précèdent la naissance, leur rencontre s'opère sur un mode idéalisé. Le handicap congénital vient bouleverser ces liens fantasmatiques qui nécessitent alors une réélaboration. L'écart entre l'enfant imaginé et l'enfant « concret » déconstruit tout ce que la mère a projeté durant sa grossesse. D'où l'intensité émotionnelle qui la commotionne et la pousse au bord d'un grand vide. Il s'ensuit un cheminement parental comparable au travail de deuil⁷. La première phase est celle de la sidération qu'engendre la désillusion d'une naissance, à laquelle se mêle une impression d'irréalité, de chaos, d'hébétéude et de paralysie. Un véritable cataclysme ébranle l'équilibre fragile construit au jour le jour: « Ce n'est pas possible! Il s'agit d'une erreur de diagnostic. Pourquoi notre enfant? Pourquoi nous? » Un froid glacial coule dans les veines, ce même froid que l'on ressent avant de s'abandonner au sommeil, lors d'une anesthésie.

6. « Le rapport de l'enfant avec la mère, affirmait Sigmund Freud, est le premier et le plus intense. Il faut donc qu'il disparaisse. Assurer la continuité de la vie [...] est le premier devoir de tout être vivant. »

7. E. Kübler-Ross, *Les derniers instants de la vie*, Genève, Labor et Fides, 1975; *La mort, dernière étape de la croissance*, Paris, Le Rocher, 1989; *Vivre avec la mort et les mourants*, Paris, Le Rocher, éditions du Tricorne, 1984; *La mort, porte de la vie*, Paris, Le Rocher, 1990; *La mort et l'enfant*, Paris, Le Rocher, éditions du Tricorne, 1986; *La mort est un nouveau soleil*, Paris, Le Rocher, 1988 et Paris, Presses Pocket, 1990.

Les parents traversent ensuite une phase plus durable d'intense douleur psychique. Moralement exsangues, ils sont habités d'une impression d'anéantissement, de désespoir inguérissable, d'impuissance et de manque que rien ne peut combler. Leur identité est pulvérisée, leur estime de soi atteinte. Les bras tombent. Les visages se figent. La dépression abat ses voiles de plomb: chute de force, abattement, mélancolie, instabilité d'humeur, inhibition psychologique, sentiment de honte et de culpabilité, abdication de soi-même, autohumiliation du moi, ressentiment vis-à-vis d'autrui, haine à l'égard du médecin-annonceur, diminution d'intérêt pour le monde extérieur, désinvestissement psychologique des activités antérieures, léthargie ou hyperactivité en sont les signes les plus manifestes. La mort peut alors être envisagée comme la seule issue possible, l'unique voie de délivrance. «C'est trop inhumain, mieux vaudrait qu'il meure»: rares sont les parents qui n'ont pas été effleurés, voire assaillis, par de telles pensées, jugeant la disparition préférable à une vie douloureuse, diminuée, ou à une déchéance annoncée. La fin devient espoir de repos, la mort libération.

À ce temps de souffrance psychique aiguë, toujours long, parfois interminable, succède une phase de réaménagement. C'est le moment où les parents émergent de la brume épaisse. Leur douleur ne s'évanouit pas, mais elle est apprivoisée, apaisée, pacifiée, mûrie: «Le vent se lève, il faut tenter de vivre», disait Paul Valéry. La vie est là, qui continue coûte que coûte. Elle appelle à la trêve des pleurs, au silence des désirs de mort et à l'accomplissement du deuil. Les liens fantasmés avec l'enfant attendu doivent être rompus; la représentation obsessionnelle de l'enfant idéal effacée; les regrets étouffés: «L'enfant merveilleux, c'est d'abord la nostalgie du regard de la mère qui en fait un extrême de splendeur [...]; c'est une représentation inconsciente primordiale où se nouent, plus dense qu'en tout autre, les vœux, nostalgie et espoir de chacun [...]. Il y a pour chacun, toujours, un enfant à tuer, le deuil à faire et à refaire continuellement d'une représentation de plénitude, de jouissance immobile, une lumière à aveugler pour qu'elle puisse briller et s'éteindre sur fond de

nuit⁸.» Pour continuer à vivre, les parents, confrontés à la réalité brute, doivent accepter de voir s'évanouir un certain type de bonheur familial.

En outre, le handicap de leur enfant réclame d'eux un comportement résolument actif et une capacité permanente d'ajustement pour répondre aux exigences qui lui sont inhérentes et réduire aussi ses effets anxiogènes. Les chercheurs nord-américains désignent sous le nom de «coping» cet ensemble d'actions et de stratégies adaptatives utilisées pour diminuer le stress physique ou psychique lié à une situation de tension ou de crise vitale⁹. Par la mobilisation de toutes les ressources potentielles, les parents sont susceptibles de recouvrer, avec l'espoir, la stabilité, et l'énergie de s'investir dans l'éducation de leur enfant.

S'il constitue la forme essentielle de l'adaptation et peut s'achever par des identifications constructives, le travail de deuil, pour nombre de parents, ne trouve son terme qu'à leur mort. Ils ne réussissent jamais à s'accommoder ni à la blessure de leur enfant, ni au fardeau trop lourd que représente son accompagnement quotidien. Ils s'installent dans la dépression dont le temps qui passe ne les guérit pas. L'élan de vie ne parvient pas à triompher: la déception, la souffrance et l'angoisse demeurent intactes, vivaces, obsédantes. Certains d'entre eux peuvent, par exemple, se focaliser sur un aspect physique de l'enfant, au risque de perdre toute spontanéité et de ne jamais le reconnaître. La diversité des comportements adaptatifs reflète la difficulté, sinon l'impossibilité, de «vivre avec» la réalité, de renoncer aux espoirs nourris, avant la naissance, par et pour la famille. En butant sur le handicap, les attentes parentales, implicites ou explicites, se transforment ou se perdent. Aussi leurs réactions vont-elles de la *néga-tion* («Il n'est pas handicapé mais présente seulement un retard de développement») à la *sublimation* des pulsions mortifères (les

8. S. Leclair, *On tue un enfant*, Paris, Le Seuil, 1975, p. 11-12.

9. L.I. Pearlin, C. Schooler, «The structure of coping», *Journal of Health and Social Behavior*, vol. 19, 1978; G.-N. Fischer, *Le ressort invisible*, Paris, Le Seuil, 1994, p. 62-66.

parents s'efforcent d'être « exemplaires dans leur tâche parentale », en passant par la *minimisation* (ils cherchent, pour se rassurer, à relativiser : « Il comprend tout, c'est un enfant comme les autres »), la *vérification* (ils effectuent des visites multiples à des spécialistes dans l'espoir d'un traitement plus adapté peut être entrepris), ou encore la *réparation* par un autre enfant¹⁰.

Mais ce n'est finalement qu'en renonçant à ce qu'ils avaient espéré pour leur enfant et rêvé à travers lui que les parents peuvent reconstruire leur vie.

UNE ANGOISSE QUI NE S'ÉTEINT PAS

En tout état de cause, leur compagne obligée est dorénavant cette forme très particulière de souffrance qui ne peut se réduire à nulle autre, mais les engendre toutes : l'angoisse oppressante et meurtrière qui apprend l'essentielle labilité de l'être et se caractérise par une tension permanente, une émotion pénible, un sentiment de menace et de vulnérabilité¹¹ : « Nous ne sommes rien qui perdure, rien qui existe en soi, bien moins qu'un atome.

10. Cf. R. Soulayrol, M. Rufo, *op. cit.* ; É. Zucman, *op. cit.*

11. Nous ne parlons pas ici, on l'aura compris, de l'« angoisse pathologique », telle que la décrit, en 1983, la nomenclature américaine DSM III, sous le terme de « trouble panique » (*Panic Disorder*). Au sens propre, l'angoisse (du latin *angustia*, resserrement) désigne une anxiété physique qui s'accompagne d'une grande difficulté à respirer et d'une sorte de resserrement à la partie abdominale supérieure. Selon les existentialistes (Heidegger, Kierkegaard, Sartre), elle constitue l'expérience métaphysique par laquelle l'homme prend conscience de la réalité du monde et de la sienne propre.

D'après les observations du psychologue américain René A. Spitz (*De la naissance à la parole. La première année de la vie de l'enfant*, 1965), la première manifestation d'angoisse véritable se produit, chez le bébé, vers le huitième mois, en l'absence de la mère et à l'approche d'un étranger, brusquement reconnu comme étant différent de cette dernière. Loin d'être une manifestation anormale, ce comportement est le signe d'un progrès. Il est la preuve que l'enfant a atteint la capacité de distinguer entre familier et étranger, et que son développement affectif se déroule normalement. Par la suite, aux moments cruciaux de l'existence, quand une nouvelle adaptation s'avère nécessaire, l'individu retrouve, temporairement, l'angoisse. La situation de menace et de « perte » que

Cependant il arrive que *nous* existions. Mais cette existence est un miracle, le miracle que les parties éparées, en dérive, et étrangères les unes aux autres, de notre personne, soient soudain, contre toute attente, recueillies¹². »

Face à la violence que représentent la survenue du handicap et ses conséquences, les parents ne peuvent plus désormais se distraire de leur angoisse : elle a plus de teneur que toute activité, que tout divertissement qu'ils s'efforcent journellement d'interposer entre elle et eux. Le stratagème du sommeil s'avère également inefficace. La fuite de la proche famille, de l'entourage, de la société l'exacerbe. D'où la distance entre l'apparent de leurs attitudes et l'invisible de leur être profond. D'où l'incertitude de leurs visages marqués par l'inexorable. D'où les humides ténèbres de leurs yeux. D'où leurs masques, derrière lesquels on ne fait que soupçonner le secret de leur tourment¹³.

L'angoisse s'alimente à la source de la souffrance. Toujours ravivée, elle ne s'éteint pas : le spectacle anodin d'un enfant qui vit, marche, joue, danse, suffit à la raviver. La naissance de l'enfant handicapé, vécue comme un événement hors du commun, est constamment revécue au quotidien, provoquant, chez la majorité des parents, des symptômes évidents de détresse : rêves répétitifs, sensation de détachement, impression de devenir étranger par rapport aux autres, restriction des affects, perception pessimiste de l'avenir, tension interne, culpabilité¹⁴.

Comment tolérer le malheur innocent ? Comment justifier l'altération radicale d'un être humain qui vient au monde ? Comment accepter le scandale des scandales que représente la blessure d'un enfant ? « Non ! Non ! », s'écrie Albert Camus, dans

représente, pour des parents, le handicap d'un enfant vient exacerber l'angoisse « naturelle », liée à la condition humaine.

12. P. Nemo, *Job et l'excès du mal*, Paris, Grasset, 1978, p. 58.

13. « Le visage est le miroir des mouvements de l'âme » (David Le Breton).

14. Ces manifestations correspondent à celles qui caractérisent le PTSD (Post-traumatic Stress Disorder) ou état réactionnel à une situation éprouvante. Cf. DSM-III, *Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux*, Paris, Masson, 1986.

La Peste, par la bouche du médecin vaincu par le mal implacable. Je refuserai jusqu'au bout cette création où des enfants sont torturés.» Il se fait ainsi l'écho de la révolte de Dostoïevski : « Si je dois payer mon accès au ciel par la souffrance d'un seul enfant, écrivait ce chrétien orthodoxe, je rends mon billet. »

Le propre de la douleur parentale liée au handicap d'un enfant est d'apparaître absurde. Elle brise l'humain. Elle déstructure. Elle cadenas sur soi. Elle ronge les caractères les plus affirmés. La question reste de savoir qu'en faire puisqu'elle paraît inéluctable. Comment donner sens à une vie, malgré le non-sens de l'épreuve qui l'entache ? Comment maintenir ouverte l'histoire d'un enfant handicapé et de ceux qui l'entourent ?

On comprend que les parents élaborent des moyens de défense psychique qui, tels des boucliers, leur permettent d'affronter la situation et le paroxysme d'inquiétude qu'elle sécrète. Les uns, nous l'avons vu, dénie la réalité du handicap. Certains, s'oubliant eux-mêmes, consacrent entièrement leur vie à leur enfant. D'autres s'immergent dans de fortes responsabilités associatives, professionnelles ou politiques. D'autres encore s'installent dans une existence autarcique, où la symbiose avec l'enfant handicapé ne cesse de se renforcer. D'autres enfin, pour s'extraire d'un présent éprouvant, se construisent un refuge mental à l'intérieur duquel ils se sentent protégés. Tous se blindent pour anesthésier leurs sentiments les plus douloureux, supporter l'extérieur et s'en préserver. L'image de la coquille ou de la carapace traduit bien à la fois la forme d'endurance solitaire¹⁵ et le système d'auto-protection permettant à chacun de résister à la désintégration¹⁶.

15. À force de se dominer, certains parents en viennent même à « se désincarner ».

16. Dans son bel ouvrage, *Le ressort invisible*, déjà cité, Gustave-Nicolas Fischer, se référant aux travaux de V. Frankl sur les camps nazis (*Ein Psychologe erlebt das Konzentrationslager*, Vienne, 1946) montre « combien le fait de soigner son corps, de s'habiller proprement, assure cette tenue intérieure capitale pour résister à la désintégration ; elle a une valeur vitale essentielle en protégeant l'individu de la tendance à se laisser aller, à s'abandonner, à ne plus vivre pour soi » (p. 123).

Primo Lévi, décrivant l'expérience concentrationnaire, analyse avec justesse ces phénomènes de résistance : « Une des conditions pour survivre, écrit-il, était de s'endormir, de se désensibiliser [...] Cela n'avait rien de la résignation consciente, mais tout de l'engourdissement des bêtes domptées à coup de fouet et qui ne sentent plus les coups¹⁷. »

Malgré ces stratégies adaptatives et ces comportements de mise à distance, les parents sont souvent exténués par l'accompagnement sans trêve de leur enfant handicapé. Leurs ressources vitales sont laminées. Leurs défenses érodées. Lorsqu'ils croient que l'horizon s'éclaire, l'imprévu provoque à nouveau la chute. La répétition de « mauvais coups » finit par miner leur confiance en la vie. Les reptiles de la lassitude, de l'épuisement physique et moral les enserrant et les empoisonnent de leur venin. Hors d'haleine, ils ne voient plus d'issue. Aussi abandonnent-ils le combat, désertant la place qu'ils se sont jusqu'à présent efforcés de tenir, à force d'énergie et d'abnégation. En termes concrets, ils sont « tués, usés, névrotiques, épuisés, abattus, écrasés¹⁸ ». Un tel éreintement du psychisme et de la santé physique relève de trois causes essentielles : d'abord, l'absence de possibilité de détente, compte tenu des impératifs médicaux, de la responsabilité ininterrompue de soins quotidiens et de l'exigence du suivi éducatif de l'enfant ; ensuite, le sentiment d'impuissance face à son devenir et le désespoir lié à l'insignifiance de ses progrès ; enfin, la carence ou l'absence d'aide de l'entourage et, plus globalement, de la société¹⁹.

Si elle ne génère pas chez tous les parents ce syndrome d'épuisement qui les empêche de continuer à faire face aux contraintes de vie auxquelles ils sont soumis, l'angoisse qui, à des degrés divers, les habite, modifie assez fondamentalement leur rapport au temps.

17. P. Lévi, *Si c'est un homme : souvenirs*, Paris, Julliard, 1987, p. 128.

18. R.C. Sullivan, « The burn-out syndrome », *Journal of Autism and Developmental Disorders*, n° 9, 1979, p. 111.

19. T. Peeters, *Autisme : la forteresse éclatée*, Paris, Pro Aid Autisme, 1988, p. 125.

UN RAPPORT AU TEMPS REFONDÉ ET DES RELATIONS REMANIÉES

De même qu'elle bouscule et met à mal leurs repères habituels, la survenue du handicap trace une frontière temporelle dans leur vie : « Le temps s'arrête et quelque chose de la mort surgit²⁰. » Quelque chose d'une vie en sursis²¹. Il y a désormais un *avant* idéalisé, un *maintenant* éprouvant et un *demain* compromis, gâché, volé. Un *jamais plus* et un *pour toujours*. Le sentiment d'un irrémédiable et l'idée d'un *plus jamais comme avant* assombrissent l'existence. Le regard posé sur le passé est nostalgique. Les moments heureux apparaissent inaccessibles. La chaîne cohérente entre les générations semble brisée. Le goût de vivre s'en trouve fortement entamé.

Les parents d'enfant handicapé vivent un autre temps selon des modalités propres²². Noyés dans le brouillard épais du présent, et en raison de la précarité du lendemain, ils savent l'incertitude de tout projet. Aussi apprennent-ils à cheminer au jour le jour, dans un temps rythmé par les propos des soignants ou éducateurs, qu'ils interprètent à l'infini pour combler le vide et alimenter l'espérance. Dans une première phase, et souvent plus durablement, ils désinvestissent l'avenir qui leur apparaît barré. L'enfant *prend* tout leur temps. Confrontés, moment après moment, aux conséquences de son handicap, leur liberté de choix se trouve parfois réduite à néant. Il leur est difficile d'espérer et de tendre vers des horizons sur lesquels le destin a jeté un voile. Projeter suppose un temps ouvert, indéterminé. Or, celui-ci semble plus que jamais fragile, éphémère. Dangereux aussi, par le risque fantasmé de propagation de l'« échec » dans d'autres sphères de la vie familiale.

20. C. Assouly-Piquet, F. Berthier-Vittoz, *Regards sur la handicap*, Paris, Epi, 1994, p. 155.

21. Cela correspond à une forme de cessation de devenir, de « dé-vivre ».

22. L'homme est le seul être vivant à avoir conscience du temps qui passe : il se souvient, il attend, il désire, il espère, il aspire, il planifie, il projette, il imagine. C'est le seul à penser le temps, d'où sa force mais aussi ses tourments.

En corrodant les projets familiaux, le handicap marque l'entrée dans un temps resserré, sinon obstrué. Cependant, dans le regard empathique et le soutien actif de leur entourage, dans les progrès de leur enfant, pour infimes qu'ils soient, dans les réussites de la fratrie, mais également dans leurs propres engagements personnels et professionnels, les parents peuvent retrouver des raisons de vivre. Développant d'autres modes d'appréhension du temps, ils peuvent passer alors « d'une conception du temps vécu comme *temps qui reste à vivre* à un temps vécu comme *temps pour vivre*²³ ». Quoi qu'il en soit, le temps reste, à leurs yeux, irrémédiablement menaçant, tant leur responsabilité est lourde et interminable.

La mort intervenant directement sur le devenir d'un être dépendant d'eux à jamais, on comprend la prégnance, à leur esprit, de la perspective de leur propre disparition. On évalue l'angoisse, avivée par le vieillissement, de « partir » avant lui : quel sera son sort après leur décès ? Cette angoisse s'entrelace avec le désir latent d'en terminer avec la vie, d'interrompre l'inhumain et de déposer le faix sous lequel ils ploient.

Dans un temps refondé, les relations à soi et aux autres se transforment. Une double rupture s'opère avec une identité sociale et un état psychologique antérieurs. Les trois repères identitaires sont affectés : l'image de soi pour soi, l'image de soi à travers les autres et l'image de soi que réfractent les autres. La représentation que les parents se font d'eux-mêmes est distordue par l'image déformée que leur renvoie leur enfant handicapé. Il s'ensuit une phase de désidentification et de désocialisation qui se traduit par une impression de dénuement, de désaisissement de soi, un effondrement psychique et un retranchement social. Le désengagement par rapport au monde extérieur les conduit souvent à se retirer dans un espace protégé. Ils s'y enferment avec l'enfant, le tenant caché avec eux. Ils ne sortent plus, restant repliés sur eux-mêmes. En exil intérieur. Ramassés sur leurs contraintes de vie. Claquemurés avec leur détresse. Isolés dans un univers

23. G.-N. Fischer, *op. cit.*, p. 173.

où leur chagrin, nourri de solitude, s'envenime et menace de les étouffer. Ils se confondent avec leur enfant. Ils se fondent dans son handicap, risquant même de devenir porteurs de ses troubles.

Naturelle dans l'épreuve, cette réaction de recroquevillement, d'édification d'un domaine personnel inviolable, d'une enveloppe sécurisante, correspond au processus de nidification : « La faculté que possède l'homme de se creuser une niche, de se créer une coquille et d'ériger autour de lui une barrière de protection, dans les circonstances apparemment les plus désespérées, est proprement stupéfiante [...] C'est un précieux travail d'adaptation, en partie passif et inconscient, en partie actif [...] Grâce à ce travail, on arrive, au bout de quelques semaines, à retrouver un certain équilibre, un certain degré d'assurance en face des imprévus ; le nid est fait, on a surmonté le traumatisme causé par le changement²⁴. » L'adaptation des parents d'enfant handicapé à la situation qu'ils vivent dépend de leur faculté de « faire leur trou », de trouver une place, sans s'y emprisonner. S'ils savent en prévenir les risques d'impasses et de clôtures, la cellule familiale peut constituer cette niche. En effet, une solitude, qui s'alimente d'incompréhension et de silence, menace sans cesse à la fois le couple et la fratrie.

Engluée dans ses tâches d'aménagement de la vie de l'enfant, la mère est menacée de vivre en captivité : « J'ai l'impression d'avoir été incarcérée, confie Françoise Lefèvre, mère d'un enfant autiste. Quelque chose du baignoire. De l'hôpital. De la vie forcée, réduite, entre un lit, un lavabo²⁵. » Les actes quotidiens les plus élémentaires se heurtent à de multiples embûches qui tiennent aux difficultés, aux besoins spécifiques et au comportement de l'enfant. Son alimentation, ses soins corporels et vestimentaires, l'usage qu'il fait des objets et de l'espace réclament de constantes

24. P. Lévi, *op. cit.*, p. 62-63.

25. F. Lefèvre, *Le petit prince cannibale*, Paris, éditions Club F.L., 1990, p. 149. L'auteur, écrivain, veut faire accéder son fils Sylvestre, autiste, au monde des autres, monde interdit. Son dernier ouvrage, *Surtout ne me dessine pas un mouton* (Paris, Stock, 1995), est le récit de son expérience. Il contient notamment un texte écrit, par son enfant de 11 ans, sur sa traversée autistique.

adaptations, engageant à la fois temps, patience, imagination et abnégation. Ces exigences et ces contraintes ne laissent plus de temps personnel à la mère et la réduisent insidieusement à exercer une fonction de thérapeute en service permanent à domicile²⁶. Elle mène alors une vie hors du temps, s'interdisant de ressentir la fatigue et s'obligeant à ne rien laisser paraître. Dans le cas de handicap sévère, son enfant la modèle tyranniquement à se tenir sans relâche à sa disposition.

La réclusion maternelle est renforcée tout d'abord par les obstacles matériels et sociaux qui entravent l'organisation d'une vie extérieure, puis par la difficulté de trouver une nourrice préparée à la garde ponctuelle de l'enfant. En conséquence, une lassitude sans possible repos vieillit trop vite les mères et précarise leur santé, en même temps qu'elle réduit leurs possibilités d'implication professionnelle, augmentant leur impression d'existence emprisonnée.

À ce quotidien éprouvant, s'ajoute un sentiment âcre de culpabilité. Une voix jamais tue. La sensation d'être toujours au tribunal, de ne jamais bénéficier d'acquiescement. « Quelle est l'origine du handicap de notre enfant ? Si c'était de notre faute ? Avons-nous la capacité à donner la vie ? Pourquoi cette injustice du sort, du destin, de Dieu ? Si nous étions coupables ? Mais coupables de quoi ? » Des « pourquoi » lancinants qui ne recevront jamais de réponses objectives, satisfaisantes, complètes. Et la mère, plus que toute autre, s'interroge sur sa propre responsabilité et son aptitude à être, selon l'expression de Donald W. Winnicott, « une mère suffisamment bonne²⁷ ». Se sentant confusément fautifs, les parents

26. Cf. É. Zucman, *op. cit.*

27. On connaît les dommages dus à des représentations sommaires et autres mythes toujours vivaces désignant les mères comme seules responsables du devenir de leurs enfants : les « bonnes mères » (que l'on présente comme intuitives, dévouées, discrètes, affectueuses) rendraient leurs enfants heureux et les prépareraient à un bonheur durable durant leur vie d'adulte ; les « mauvaises mères » (que l'on dit envahissantes, abusives, castratrices, frigides) seraient responsables de tous les problèmes affectifs de leurs enfants, les rendant inaptes au bonheur et compromettant leur équilibre. Le mythe de la mauvaise mère est la photographie en négatif de celui de la mère parfaite.

se laissent envahir par un doute laminant qui ne fait qu'aggraver le drame qu'ils vivent. Leur culpabilisation d'avoir mis au monde un enfant blessé dans son corps ou son esprit et de ne pouvoir le «réparer» est amplifié par les convictions et savoirs intransigeants de certains soignants et éducateurs. Cela se révèle particulièrement vrai dans les cas de déficience mentale et de troubles comportementaux où les théories psychogénétiques tendent à établir une relation de causalité entre le handicap et la famille, voire à accuser les mères. L'idée occidentale selon laquelle le mal est inhérent à l'être humain lui-même conduit à substituer la notion de faute à celle d'étiologie: on ne se demande plus «à cause de quoi?», mais «qui est le fautif?»

Le sentiment de culpabilité tient aussi à certaines attitudes injustifiables de l'entourage, fut-il qualifié d'«intime»: «Pour les parents de cette jeune femme, relate Marie Gauthier, seul l'aîné est considéré comme petit-fils. Le plus jeune, handicapé mental, n'existe pas. Depuis sa naissance, les liens se sont dénoués fil à fil. Ainsi s'est-elle sentie abandonnée, trahie dans son affection. Avec son mari, loin de la famille, ils ont lutté ensemble pour protéger et éduquer leurs deux fils. Mais la blessure ne se cicatrise pas, car les grands-parents restent à l'écart pour ne pas connaître cet enfant qui, disent-ils, ne peut être des leurs puisqu'il n'y a pas de tare de leur côté. Le mot est lancé. Le mal est cerné. La tare, à l'origine de tant de culpabilité, reste ancrée dans les esprits, même si l'information génétique objective existe²⁸.»

Qu'il s'exprime dans la recherche d'une cause héréditaire ou reste dans le non-dit, le sentiment de culpabilité parentale revêt un caractère récurrent. L'angoisse liée au comportement parfois indéchiffrable de l'enfant, à son développement incertain, à ses difficultés de communication, à sa vulnérabilité aux changements, amène la mère à surprotéger son enfant et à vivre avec lui en relation duelle. Ne pouvant raisonner son désir de réparation, elle cherche inconsciemment à recréer l'amnios.

28. D'après Marie Gauthier, « La tare », *Déclat-Familles et Handicaps*, n° 15, avril 1995, p. 20.

Tous les parents veulent préserver le destin de leur enfant et d'aucuns souhaiteraient même épurer le monde pour le rendre aussi douillet et sûr qu'une chambre à coucher. Se concevant comme des boucliers d'invulnérabilité, nombreuses sont les mères qui pensent, grâce au rempart de leur présence, mettre leur enfant à l'abri de tout danger. Mais si toutes rêvent de protéger leur progéniture des périls et chagrins de la vie, elles savent qu'elles doivent renoncer non seulement à nombre de désirs et projets, mais à l'enfant lui-même. Aussi souffrent-elles d'une angoisse de séparation.

Or, ces phénomènes naturels s'amplifient lorsque l'enfant est handicapé. Les relations intrafamiliales, tissées sur un mode symbiotique, augmentent la distance qui sépare l'univers des parents de celui des «autres». La communication entre ces deux mondes en est rendue difficile. Le souci de protection personnelle, la crainte d'être submergé par le tumulte que suscite le handicap et la peur fantasmatique d'une contagiosité provoquent la fuite de ceux dont la présence était attendue. Certains «proches» interrompent toute visite, redoutant l'image de leur propre précarité qui leur est renvoyée: «Il nous est trop pénible, disent-ils, de voir un enfant dans un tel état.» Leur refus d'affronter la réalité prend sa source dans la crainte, enfouie dans le tréfonds de chacun, de «faire front», d'être témoin de la douleur d'autrui, d'avoir à l'assumer. Parce qu'ils ne veulent pas souffrir, parce qu'ils sont incapables de «faire face», d'autres se protègent en niant le handicap: «Votre enfant n'a qu'une difficulté passagère. Nous connaissons bien des cas semblables...» Ils feignent de croire que le problème est ainsi résolu.

Les relations interpersonnelles se décentent: les masques tombent et des liens plus solides s'élaborent. Mais ils restent nombreux les parents qui vivent dans un brouillard d'indifférence. Or, ils disent tous ressentir le plus petit signe de compréhension comme une précieuse stimulation; les silences frileux, les regards furtifs, les mimiques de dégoût, les attitudes de supériorité ignorante et les paroles blessantes, comme des meurtres. «On n'amène pas de tels enfants à la plage!»: la résonance de tels

propos est incommensurable. À l'anxiété suscitée par le comportement atypique de l'enfant se mêle la gêne inhérente à l'image que les autres se font de lui. La honte oppressante fait écho à la pudeur enfermante.

Les attitudes de pitié, elles, exercent une action dépressive, en constituant une négation de la vie: «La pitié, disait Nietzsche, engage au néant²⁹.» Pour Aristote, elle représentait «un état morbide et dangereux que l'on ferait bien, par-ci par-là, de soulager avec un purgatif». En effet, les parents d'enfant handicapé ne sauraient se satisfaire de miettes de commisération: ils attendent une relation d'aide empathique. La compassion affectée et la sensiblerie, pour démonstratives qu'elles soient, n'en sont pas les signes les plus crédibles.

DE DIFFICILES INTERACTIONS AVEC LES PROFESSIONNELS

Les relations des parents aux professionnels s'avèrent également complexes et ambivalentes: la plupart d'entre eux gardent une mémoire aiguë de propos maladroits ou brutaux tenus par des équipes de maternité, de néonatalogie, des pédiatres, généticiens, pédopsychiatres, psychologues ou autres porte-parole du destin, en charge d'annoncer le handicap.

Mal à l'aise et impréparés, notamment à maîtriser leur subjectivité, certains soignants se réfugient à leur tour dans des attitudes défensives conscientes ou inconscientes³⁰. Cela peut se traduire par une dureté et même un sadisme, qui exacerbent la désespérance: «Votre enfant est handicapé, c'est irrémédiable; le mieux est de l'oublier et d'en faire un autre. Il est probablement atteint d'une déficience mentale sévère. Séchez vos larmes et faites le nécessaire. Il faut accepter et réagir. Vous verrez, vous ferez comme tout le monde, vous vous y habituerez. De toute façon, vous n'avez pas le choix.» Les parents sont frappés alors qu'ils sont à terre. C'est

29. F. Nietzsche, *L'antéchrist*, 1888, traduction D. Tassel, Paris, UGE, coll. « 10/18 », p. 13-14.

30. Cf. R. Soulayrol, M. Rufo, *op. cit.*

parfois l'esquive et la fuite: «On ne peut rien vous dire. Il est impossible de se prononcer.» L'incertitude, on le sait, ne parvient pourtant jamais à rassurer: le pire est envisagé et l'angoisse ne cesse de croître. C'est, en d'autres cas, la rationalisation scientifique qui dissimule la résistance à parler du handicap de l'enfant: la présentation froide de résultats d'analyse, de dossiers médicaux et l'emploi d'un jargon surspécialisé ne font alors que redoubler le désarroi. Les parents, n'ayant pour science que l'amour qui les unit à leur enfant, désirent seulement mettre leurs propres mots sur le diagnostic qu'on leur assène. Ce sont aussi des attitudes très fatalistes et résignées, qui opacifient l'horizon: «Il est vain d'espérer une improbable, sinon impossible, amélioration de l'état de votre enfant. Il est inutile de lutter.» C'est enfin la difficulté à supporter l'angoisse parentale qui conduit certains professionnels à ne prononcer que des paroles lénifiantes qu'ils imaginent que leurs interlocuteurs veulent entendre: «Il est handicapé, mais ne vous souciez pas, cela peut s'arranger.» Or l'illusion empêche d'envisager activement l'avenir dans le cadre des limites qui se font jour. La dignité des parents ne tient-elle pas aussi au fait que les professionnels ne les trompent pas?

Il est urgent que soit mis un terme à ces carences coupables de formation des médecins, soignants et éducateurs comme à toutes les formes de fantasmes de toute-puissance dont ils font preuve. Les uns et les autres, souvent trop assurés et directifs, tendent à s'arroger des droits illégitimes. Ils résistent difficilement à la tentation d'ôter aux familles, facilement soumises, le droit d'intervention et de décision: «Pourquoi vous occupez-vous de ce problème? Vous n'êtes pas compétents. Ici, ce sont les éducateurs et non les parents qui assurent la responsabilité des enfants.» Les raisons de telles attitudes restent souvent obscures et peu avouables: préservation d'un territoire et d'un confort professionnels, protection d'un pouvoir plus imaginaire que réel et d'une illusion de savoir.

Il ne s'agit ni de professionnaliser les familles ni de parentaliser les éducateurs, mais de conjuguer leurs compétences respectives. Les parents recherchent moins des spécialistes capables de prendre en charge leur enfant que des éducateurs disponibles qui

les secondent pour mieux le comprendre et savoir agir avec lui. Ils revendiquent leur droit de l'aimer, même maladroitement, et d'en parler. Ils attendent que l'on reconnaisse leurs ressources éducatives qui réclament d'être confortées par le soutien des professionnels. Les aider à surmonter leurs sentiments d'incapacité et d'imperfection exige d'abord de leur faire entendre que l'on n'attend pas d'eux qu'ils soient parfaits, mais simplement humains. Cela requiert également d'éradiquer les théories arrogantes et les préjugés qui les culpabilisent, en faisant d'eux la cible de tous les jugements de valeur. Combien de soignants et d'éducateurs voient encore dans la surprotection maternelle la cause exclusive du handicap, quand elle n'est que conséquence ?

D'aucuns continuent à échafauder des hypothèses bancales sur l'omniprésence de la mère et l'absence du père. Obnubilés par la représentation qu'ils se font de la parentalité idéale, ils traduisent la non-acceptation du handicap comme le rejet de l'enfant lui-même. Ils tirent des conclusions hâtives, interprètent, extrapolent. Ils élaborent des hypothèses. Ils croient avoir une vue plus objective d'une situation dans laquelle, se plaisent-ils à dire, ils ne sont pas directement impliqués. Finalement, ils s'éloignent du réel, désincarnent et se désincarnent.

Les parents souhaitent seulement que l'on reconnaisse que leurs sentiments ne sont ni anormaux ni répréhensibles et que sont naturelles leurs interrogations, leur souffrance, leur angoisse, leur révolte, leur peine à affronter la réalité et les exigences éducatives de leur enfant. Il faut beaucoup de temps avant qu'ils parviennent à maîtriser la multitude de leurs émotions confuses et douloureuses. Les professionnels considèrent à tort qu'ils perdent inutilement leur énergie à leur transmettre des informations médicales, psychologiques ou éducatives : « Ils ne peuvent comprendre, pensent-ils, et, en tout état de cause, cela ne ferait qu'ajouter à leur tourment. Les difficultés de leur enfant les touchent de si près qu'ils sont incapables de porter la moindre appréciation objective et de prendre les décisions requises. » Rien n'est moins vrai : le manque d'information, annihilant la possibilité de compréhension, fige dans l'inefficacité ou dans l'inactivité. En revanche, la connaissance

participe à la démythification du handicap, en fournissant des points de repère indispensables à la mise en œuvre d'une attitude éducative lucide et adaptée. Quelles que soient la qualification et la compétence des professionnels qui prennent en charge l'enfant handicapé, ils ont à admettre qu'aucun d'entre eux n'a une influence aussi primordiale que celle des parents. Aussi est-il essentiel que ces derniers soient étroitement associés à toutes les décisions de soin ou d'éducation et à l'élaboration des stratégies correspondantes. On ne peut continuer à s'en défier et à les prier d'« attendre dehors » ; à leur répondre évasivement, en se réfugiant derrière le caractère confidentiel ou scientifique des informations, en se drapant dans le pouvoir professionnel ou en se cachant derrière la forteresse institutionnelle. Les familles ont le droit imprescriptible de savoir, de participer, à leur mesure, à la construction de leur enfant et, en même temps, d'être accompagnées. Elles ont, en quelque sorte, un « droit d'auteur ».

Il est inacceptable que les attitudes des professionnels génèrent des souffrances supplémentaires, en oscillant de position extrême en position extrême, au gré du climat du moment et de l'influence de telle ou telle théorie. Est-il si loin le temps où les familles étaient systématiquement mises au banc des accusés, où l'on ambitionnait de remplacer les « mauvais parents » en s'appliquant à rompre les attaches affectives qui les liaient à l'enfant ? Pourtant, aujourd'hui, l'argumentation strictement inverse fait florès : on considère comme inadmissible que les parents n'assument pas complètement leur responsabilité en gardant l'enfant à domicile et que, par ailleurs, ils n'hésitent pas, quand celui-ci est accueilli en institution, à demander à être associés aux décisions : « Ils doivent choisir : ou bien ils s'en occupent eux-mêmes, ou bien ils le confient à d'autres. » Des positions aussi réductrices entravent toute possibilité de collaboration harmonieuse. Le partenariat requiert une mansuétude réciproque des acteurs éducatifs impliqués, pour différents que soient leurs logiques et leurs enjeux respectifs.

Déséparés face au désordre inhérent au handicap et se percevant incompetents, certains parents attendent des professionnels

une prise en charge suivie et globale; d'autres espèrent une aide discontinuée et moins massive. Certains professionnels sont déçus devant l'implication des parents qu'ils voudraient plus forte; d'autres, au contraire, acceptent mal leur désir d'information et d'association. Mais, dans tous les cas, aucun des partenaires ne saurait agir significativement sans recourir à l'aide des autres. Les dérives de quelques-uns ne doivent pas occulter la compétence et la disponibilité de la majorité. Nombre de médecins, infirmiers, puéricultrices, psychologues, éducateurs... refusent l'illusion des préjugés théoriques et le confort corporatiste. Capables de dépasser leur propre angoisse, ils accompagnent, avec dévouement et efficacité, l'enfant handicapé et ses parents dans leur itinéraire chaotique.

Les chapitres qui suivent nous donnent à découvrir des trajectoires de vie bouleversées, mais débordantes d'humanité car tissées de fragilité, de force et de cette espérance qui se nourrit de l'indicible. Leur lecture permet de soulever le couvercle qui maintient les ignorances cachées. Elle contribue à « former » à la relation d'aide et à la compréhension de ceux qui, sans cela, sont voués à demeurer des énigmes. Des étrangers aux confins de la vie. Des passants sur le trottoir d'en face. Là où l'on ne va pas.

Marie Maffrand

Chercher le rayon vert

La jeune femme tourna légèrement la tête vers la fenêtre. Dehors, un carré de ciel extrêmement bleu. Elle savait que l'air était chaud, même étouffant: la traversée de l'avenue principale de la petite ville avait rendu moite son corps menu. Pourtant, dans le cabinet de consultation psychiatrique, elle frissonnait. Soudain, tout était si froid. Le médecin, face à elle, avait cessé de parler: ce qui était important venait d'être dit. Un nouveau diagnostic, six ans plus tard, dans cette même pièce.

Elle avait tourné la tête pour que le praticien ne voie pas son visage, mais celui-ci exprimait-il encore ce qu'elle ressentait? Elle avait appris, depuis dix ans, à le lisser ce visage, à gommer la douleur, la peine immense, le manque d'espoir réel, les stigmates des nuits blanches, les hurlements d'angoisse, les murs et les jolis coussins souillés d'excréments. Ces si jolis coussins qu'elle brodait ces fameuses nuits d'angoisse pour Ludovic, son fils autiste.

«Je sais que cela vous est très pénible, mais je vous sais courageuse, vous aimez la vérité et voulez aussi savoir contre quoi vous avez à vous battre. Vous l'avez amplement prouvé avec votre fils autiste. La maladie où s'enferme sa sœur jumelle, je sais pouvoir compter sur vous pour la "mater", être solide et responsable auprès

Marie Maffrand, fonctionnaire au ministère du Budget, représentante de l'Association des personnes handicapées du ministère des Finances et de leurs amis (APAHF), présidente de SÉSAME-AUTISME Roussillon, vice-présidente de SÉSAME-AUTISME Languedoc-Roussillon, administrateur et représentante des usagers au Centre hospitalier spécialisé en psychiatrie à Thuir dans les Pyrénées Orientales.

de vos jumeaux. D'ailleurs, mon équipe et moi-même serons à vos côtés.» Oui, et bien justement elle n'avait pas envie que ces gens très spécialisés soient là, si présents dans sa vie. Non, elle ne voulait pas de vérité. La vérité, c'était une duperie, c'était fait pour vous assommer. C'était fait de mauvaises nouvelles pour vous empêcher de vivre et de penser à soi. La vérité, depuis longtemps, était faite de vinaigre, de mets acides, d'huile de ricin. Mais pourquoi pensait-elle à ces ingrédients? Elle, elle voulait que quelqu'un lui raconte une belle histoire, une histoire où tous les enfants sont souriants, doux, propres, normaux et où les mamans et les papas restent ensemble. Où les amis sont toujours présents. Où les liens familiaux sont un mur indestructible de douceur et de solidarité. Où le temps qui passe est synonyme d'évolution toujours positive. Oui, ce conte-là, elle l'aurait écouté chaque jour et elle y aurait cru! Quel apaisement! Comme celui ressenti lorsqu'elle pouvait écouter Maria Callas sur sa... voyons... quatrième chaîne stéréo. Ludovic cassait tout et en particulier ce qu'elle appréciait, comme un avertissement: «Tu dois te préoccuper de moi avant toute chose. Ton urgence, ta priorité, c'est moi!»

Elle remua sur sa chaise. Bien entendu, elle ne fit pas part de ses pensées au médecin. Elle se sentait indispensable dans le combat contre ces sales maladies qui emprisonnent des êtres innocents si désireux de vivre. Ces maladies qui enferment aussi l'entourage. Elle connaissait bien l'autisme. Elle allait connaître la schizophrénie. Quel programme!

Le psychiatre reprit la parole: «Vous comprenez, Anna, l'autisme de Ludovic vous a tous fait "vivre sur la tête", mais sa sœur est celle qui en a le plus souffert. Être la jumelle d'une personne atteinte de troubles du comportement et de la communication peut être terrible. Vous nous avez fait part de votre quotidien douloureux avec Ludovic, imaginez le retentissement sur le jumeau diagnostiqué "sain". Nous allons vous aider. Vous avez su voir clair dans le nouveau comportement d'Isa. Notre collaboration devrait avoir le dessus. Isa est encore jeune, rien n'est définitif. Nous allons tous être très attentifs et mettre les soins en place. N'hésitez pas à me faire connaître toutes les

questions qui se poseront et les difficultés qui se feront jour au cours des prochains mois. Nous sommes à vos côtés.»

Avant d'affronter le soleil ardent de cette avenue, qui lui paraissait tout à coup sans fin, Anna s'appuya contre la porte massive. Elle leva les yeux: le dôme en verre bleuté attirait son regard. Du bleu comme les yeux de ses deux enfants: ils avaient gardé leurs boucles blondes et elle y passait souvent les doigts. Ludovic permettait cet unique geste de tendresse, toute autre marque d'affection était couronnée de grognements, se terminant en hurlements sonores que, seule, Isa savait interrompre. Isa qui disait à ce moment-là: «Maman, caresse ma tête, cela fera du bien aussi à Ludovic.» Elle lui caressait la tête. Sa famille n'était plus présente. Ludovic avait éteint ses grands-parents âgés. Il avait d'ailleurs aussi éteint le géniteur: il était en coopération en Polynésie. C'était très loin, et il valait mieux aider les autres... Elle s'en voulait d'avoir des pensées aussi amères sous ce joli dôme. Qu'est-ce qui lui prenait de penser à elle? Ses besoins? Elle s'étonnait presque d'avoir des envies de légèreté. Peut-être parce que, hier, elle avait eu trente ans. Ces jumeaux, elle les avait voulu jeune. Xavier avait vingt-sept ans. C'était une réponse à sa propre enfance: des parents aimants, mais qui l'avaient conçue à quarante ans, comme une dernière chance. Chance? Ce mot, elle l'avait beaucoup entendu à sa sortie de maternité:

– «Vous avez eu beaucoup de chance. Des prématurés, c'est encore un risque de nos jours» ;

– « Cette hémorragie aurait pu vous emporter. Vous revenez de loin, tous les trois » ;

– « Ils sont adorables! Si blonds! Des yeux de lavande! Vous avez encore l'air d'une petite fille. Ah, le père, il peut être fier!»

Ah, oui! Le «triumvirat» triomphant, dix ans après. Un enfant autiste, sa jumelle proche de la schizophrénie parlant aux radiateurs et une maman essoufflée par la vie. Et le père, fier, présent seulement par un chèque trimestriel.

Anna se lança dans la rue, comme on se jette dans l'eau aux températures extrêmes. Les extrêmes, Anna, elle connaît, elle a l'impression que plus rien ne peut l'étonner dans les comporte-

ments humains. Elle sourit intérieurement. Au lieu de vendre du tissu et du fil, elle pourrait tenir une consultation de psychologue! « Mesdames et messieurs, à part le fou rire que je n'ai pas pratiqué depuis longtemps, je peux vous apprendre pourquoi la douleur tord la bouche, pourquoi les yeux deviennent secs, pourquoi le cœur se gèle... » Justement, un fou rire la prenait, un fou rire intérieur mêlé de cynisme. Claire, son amie de toujours (elles avaient commencé leurs bavardages au cours préparatoire), lui dirait très justement: « Ris, ma belle, prends de l'avance, on ne sait jamais quand cela va revenir! »

Claire vivait seule, elle avait perdu son fils unique de cette longue maladie que personne ne nomme, ou alors de façon banale, comme si aucune souffrance n'accompagnait ce drame. Anna n'avait jamais connu le père de François. Claire était fille-mère. Parfois, en posant les yeux sur Ludovic, après une énième crise d'automutilation de celui-ci, elle disait dans un souffle: « Je me demande parfois s'il ne vaut mieux pas un véritable deuil à celui d'un enfant rêvé normal. » Et elle étreignait Anna en sueur, les cheveux emmêlés après son pugilat avec Ludovic pour l'empêcher de s'arracher les yeux. Isa assistait à ces scènes mais ne bougeait pas, suspendant sa respiration, juste spectatrice. Anna aurait préféré qu'elle hurle, qu'elle s'enfuie, qu'elle se mette à pleurer. Non, elle regardait son frère comme si une communication interne se manifestait, un échange auquel Anna n'était pas invitée à participer. Elle les avait mis au monde pour les tenir à bout de bras, mais demeurait au seuil de leur complicité gémellaire. Serait-elle un jour congédiée ou rendrait-elle son tablier?

Claire commençait à regarder aussi Isa. C'est ce qui avait alerté Anna. Préoccupée par les troubles graves de Ludovic exigeant une attention de tous les instants, sauf quand il était à l'hôpital de jour, elle n'avait pas réalisé que l'imagination débordante d'Isa commençait à inquiéter son entourage, à savoir: son institutrice, une femme chaleureuse et décidée, le pédiatre de la famille et Claire. Bien sûr, Anna avait remarqué qu'Isa parlait aux objets, nommait souvent la mort, s'isolait en tournant dans sa chambre. Un peu à la manière de son frère mais, lui, il bredouillait des choses

incompréhensibles, sauf pour Isa. Quand ils prenaient leur petit déjeuner ensemble, elle avait bien vu qu'Isa s'habillait n'importe comment, avec des accessoires n'ayant rien de vestimentaire, mais Anna sortait souvent d'une longue nuit blanche ponctuée des cris d'angoisse de Ludovic. Alors dans sa fatigue, elle se contentait de ranger les objets hétéroclites en rappelant que les pyjamas et les chaussons étaient faits pour la maison, promettant qu'elle lui confectionnerait de jolis vêtements dans les anciens tissus défraîchis pour les déguisements, mais en oubliant qu'elle parlait à une enfant de dix ans. Isa ne disait rien ou répondait que Ludovic était bien autorisé à « faire n'importe quoi ».

Mademoiselle Beler la convoqua un matin. L'institutrice avait l'air soucieuse malgré son sourire. « J'ai vu *Rain Man* à la télévision. Ludovic s'exprime-t-il de la même façon? » Anna expliqua que seul un pourcentage restreint d'autistes possédaient de tels dons ayant trait à la mémoire, au calcul, à la musique, mais que le quotidien avec un autiste était tout autre. Et qu'elle avait le cœur serré quand le grand public disait, dans une espèce de candeur, qu'il aurait bien voulu un « Rain Man » à la maison. L'autisme c'était l'énurésie, le sommeil perturbé, l'automutilation, les cris, les questions incessantes répétées sur un ton monocorde, la non-acquisition de la lecture, de l'écriture, de l'autonomie qui permet de ne pas être tributaire à vie d'une tierce personne. Les gestes simples de la vie quotidienne sont de véritables tours de force pour les personnes autistes. Dans la ville d'Anna, quelques familles s'étaient regroupées, avec l'appui de professionnels, pour créer un lieu convivial de dialogue et d'échange. Elle avait rencontré dans cette association des adultes très déficitaires, ne pouvant vivre dignement qu'avec l'aide de leurs parents et fratrie. Elle n'arrivait pas à imaginer Ludovic et Isa adultes. En particulier Ludovic. Elle faisait confiance à la vie et imaginait son fils en difficulté mais accepté par la société. En outre, elle imaginait, égoïstement, Isa très proche de son frère: la gémellité créait des liens tellement particuliers. Elle avait de la chance, tout de même, car ses enfants étaient en bonne santé physique. Elle avait rencontré le polyhandicap lors de consultations en pédopsychiatrie. Quelle douleur que d'imaginer Ludovic non-voyant, paraplégique,

trisomique! Elle en frissonnait et priait pour les parents qui avaient à connaître cela... Elle expliquait tout cela à l'institutrice d'Isa, tout en pensant que, seules les personnes qui côtoient ce type de maladie peuvent savoir, à défaut de comprendre. En choisissant ses mots pour ne pas alarmer Anna, mademoiselle Beler lui fit part de son inquiétude au sujet d'Isa. Son imagination trop débordante, ses angoisses au sujet de la mort, ses relations sociales et ses comportements aberrants, tels des discours aux objets usuels de la classe, sa phobie d'être assise auprès de ses camarades à la cantine, sa manie de placer un fichu coloré sur ses yeux et ses oreilles, en plein cours. Mademoiselle Beler jugeait utile de consulter un psychologue.

Anna faillit tomber de sa chaise. Les «psy», elle les avait acceptés pour Ludovic. Surtout lorsque, âgé de trois ans, il refusait de s'alimenter normalement (il ne prenait que du liquide, alors qu'Isa commençait à découper son steak), il n'était propre ni le jour ni la nuit alors qu'Isa l'avait été dès l'âge de treize mois. Oui, elle avait accepté que le psychiatre fasse son diagnostic d'autisme infantile, qu'il mette enfin un nom sur l'étrangeté et la souffrance de son enfant, qu'il la rassure sur le fait qu'elle n'était pas la mauvaise mère. Connaître l'ennemi à combattre serait un atout. Et ils avaient vécu à quatre : Ludovic, Isa, Anna et l'équipe de soins. Mais des «psy» pour Isa, c'était impensable. Isa, c'était son soleil. C'est elle qui la consolait par son sourire, par ses progrès, par sa chaleur. Ludovic, si on le touchait, il hurlait. Elle avait, grâce à Isa, partagé les mêmes lieux que les mamans d'enfants normaux : crèches, jardins d'enfants, centres aérés, piscines, école maternelle, école primaire. C'est elle qui avait ouvert les portes de ces endroits «magiques» et pourtant si quotidiens à Ludovic, bel enfant blond prostré ou hurlant, comme en transe. Elle avait expliqué aux enfants et adultes interrogateurs que son frère jumeau était comme un prince venant d'une autre planète et qu'elle était la jolie «princesse Bouclette». Les enfants riaient et les adultes étaient attendris. C'est si beau les contes! Avec ce ministre des relations publiques, Anna pouvait se mouvoir dans des lieux interdits aux enfants handicapés, par méconnaissance.

Elle rassura l'institutrice, estimant qu'elle s'alarmait un peu vite. L'imaginaire dans lequel se réfugie chacun des membres de la famille (parents, frères et sœurs) n'est-il pas seulement la production de la souffrance larvée que renouvelle sans cesse la présence de l'enfant prisonnier de sa maladie? La personne autiste connaît la solitude extrême et la douleur qui lui est liée; ses proches n'en sont souvent que des témoins impuissants. Anna reste sceptique. Que la fratrie tente de s'extraire de ce cauchemar par des excès d'imagination est certainement très sain. Isa est si riieuse en dehors des moments où elle s'installe dans le silence.

Deux jours plus tard, lors d'un dîner avec Claire, Ludovic était très nerveux. Il avait pourtant passé une très bonne journée à l'hôpital de jour. Il avait participé au carnaval et à un goûter, après une promenade à cheval. Il adorait tout cela. Il était devenu fin gourmet. Il avait aussi obtenu la «cravache d'or» de son poney-club : Isa et Anna avaient dansé de joie comme s'il avait eu le concours de l'ENA! Ces petites joies étaient fêtées dignement car elles offraient un répit, une accalmie dans la bagarre quotidienne livrée contre l'autisme. Claire et Anna buvaient leur café, en regardant Isa aider son frère à mettre en marche son mange-disques. Ludovic regardait ailleurs, donnant l'impression de ne pas écouter sa sœur, alors que ses doigts obéissaient aux conseils qu'elle lui prodiguait. Il disparut dans sa chambre dès que la musique commença. Il aimait les textes très écrits, comme s'il voulait apprendre ce qu'il ne pouvait émettre. À cet instant, Isa se mit à se balancer d'avant en arrière en énonçant des synonymes du mot destruction. Anna la fit taire. Les paroles de l'institutrice résonnaient encore en elle. Elle s'épancha auprès de Claire, qui acquiesça. Elle aussi avait remarqué depuis quelque temps des comportements inexplicables chez Isa, mais elle se rassura ou tenta de rassurer son amie. Isa agissait peut-être par mimétisme avec son frère. Celui-ci était si envahissant, ses troubles de comportement tellement excessifs. Sa sœur jumelle pouvait être inconsciemment jalouse des attentions dont Ludovic était l'objet. Anna aimait converser avec Claire qui connaissait bien son «parcours du combattant». En effet, elle lui gardait souvent les enfants pour qu'elle puisse aller chez le coiffeur, à une séance de