

ANNE JUVANTENY-BERNADOU

Accueillir un enfant différent en famille

*La résilience familiale
face au handicap*



EYROLLES

Vivre avec le handicap en famille

En France, environ 1 800 000 familles vivent le handicap d'un enfant. Un parcours douloureux pour les parents mais aussi les grands-parents, les frères et sœurs, les oncles et tantes, car chacun est affecté par cet événement qui bouleverse les relations familiales. Entre l'explosion de la famille et la tentation du repli sur soi, le rejet ou la surprotection de l'enfant, l'oubli de soi ou du reste de la fratrie, les écueils sont nombreux. Résolument optimiste, cet ouvrage invite à un changement de regard en vous accompagnant pas à pas de l'annonce à l'acceptation du handicap. Illustré de témoignages, émaillé de bonnes pratiques, il vous aide à construire au quotidien le bonheur d'être ensemble. Et si la différence était aussi une opportunité ?



© Franck Babin

Anne Juvanteny-Bernadou est coach et thérapeute familiale. Elle accompagne les couples et les familles dans les situations de crise et dans la recherche d'une meilleure communication. Mariée et mère de deux enfants : Flavie, 15 ans, et Julia, 11 ans, atteinte d'une maladie orpheline et souffrant de troubles de la sphère autistique, elle témoigne dans cet ouvrage, avec une vingtaine de familles, de son parcours familial. Elle est déjà l'auteur d'un ouvrage sur la famille et l'entreprise familiale, *Travailler en famille avec plaisir*, paru chez Dunod-InterEditions en janvier 2016.

ACCUEILLIR UN ENFANT DIFFÉRENT EN FAMILLE

Groupe Eyrolles
61, bd Saint-Germain
75240 Paris Cedex 05
www.editions-eyrolles.com

Illustrations intérieures : Hung Ho Thanh

En application de la loi du 11 mars 1957, il est interdit de reproduire intégralement ou partiellement le présent ouvrage, sur quelque support que ce soit, sans autorisation de l'éditeur ou du Centre français d'exploitation du droit de copie, 20, rue des Grands-Augustins, 75006 Paris.

© Groupe Eyrolles, 2018
ISBN : 978-2-212-56872-1

Anne JUVANTENY-BERNADOU

ACCUEILLIR UN ENFANT DIFFÉRENT EN FAMILLE

LA RÉSILIENCE FAMILIALE FACE AU HANDICAP

EYROLLES



SOMMAIRE

Préface.....	VII
Introduction.....	IX
Un double regard.....	IX
Retrouver le chemin du bonheur.....	X
Vivre le handicap en famille.....	XI
Partie 1 Devenir parents d'un enfant différent.....	1
1 Comment survivre à l'annonce du handicap de son enfant ?.....	2
Mon expérience de mère.....	3
Comment le handicap fait-il irruption dans nos vies ?.....	7
Quelles sont leurs réactions ?.....	14
Conseils pour survivre à l'annonce du handicap.....	19
<i>À retenir</i>	22
2 Comment vivre au quotidien avec un enfant différent ?.....	23
Mon expérience de mère.....	23
Vivre le handicap au jour le jour.....	27
Et moi dans tout ça ? Narcisse et dépendance.....	37
Accepter l'enfant tel qu'il est.....	38
Conseils pour survivre au quotidien avec un enfant différent.....	39
<i>À retenir</i>	44
3 Comment vivre heureux avec un enfant différent ?.....	45
Notre expérience de parents.....	45
Accepter le handicap un jour.....	47
Continuer à vivre avec le handicap.....	49
Grandir avec nos enfants différents.....	55
Conseils pour vivre heureux avec un enfant différent.....	57
<i>À retenir</i>	62

Partie 2 En famille avec un enfant différent	63
4 Comment avoir une vie de couple quand on a un enfant différent ?	64
Notre expérience de parents.....	65
Le handicap et le couple.....	67
La voie moyenne : entre fusion et éclatement.....	74
Conseils pour préserver son couple.....	76
<i>À retenir</i>	80
5 Comment grandir avec un frère ou une sœur différent(e) ?	81
Notre expérience.....	82
Les relations fraternelles (ou pas) comme antichambre de la vie sociale....	84
Que vivent les frères et sœurs d'un enfant différent ?	84
Veiller à l'équilibre	96
Conseils pour accueillir la fratrie d'un enfant différent	99
<i>À retenir</i>	104
6 Comment la famille élargie accueille-t-elle notre enfant différent ?	105
Notre expérience.....	105
Les émotions qui bouleversent la famille.....	109
Les réactions du reste de la famille.....	114
Conseils pour accueillir l'enfant différent en famille	127
<i>À retenir</i>	131
7 Favoriser l'accueil de la différence dans la famille et dans la société	132
Comment favoriser l'accueil des enfants différents dans leur famille ?	132
Pour une société accueillant la différence.....	135
La bienveillance avant toute chose	136
Remerciements.....	139
Bibliographie.....	141

PRÉFACE

Anne Juvanteny est à la fois parent et thérapeute familiale : double expertise. D'une part, celle d'une mère qui, selon l'étymologie du mot, *éprouve, sait par expérience* les résonances de la blessure d'un enfant ; d'autre part, celle d'une spécialiste de la relation d'aide, qui *prend soin* des familles, les accompagne face à une situation qui les laisse d'abord choquées, désemparées. Aucune d'elles n'est préparée à une telle épreuve. Le handicap était « pour les autres » et voilà qu'il s'immisce dans la famille, la prend au dépourvu.

Ce livre puise ainsi au cœur problématique de ce que vivent les parents, les grands-parents, les fratries, là où peut s'élaborer une vraie compréhension. Les parcelles d'histoires de vie singulières, dont il est émaillé, amènent au plus près de leur quotidien. Nourrissant le savoir avec le sensible, elles donnent à saisir des expériences existentielles inédites, que des approches trop sèches ne permettent pas d'appréhender. Pas de place ici aux théories métalliques et pas davantage aux clichés qui culpabilisent les familles, faisant d'elles, trop souvent encore, la cible de jugements de valeur.

Anne Juvanteny n'ambitionne pas de dresser des profils-types, ni de formuler des lois ou des recettes. Elle ne cherche pas davantage à tirer des larmes : « Sois sage, ô ma douleur », entend-on à bas bruit, comme en résonance avec les mots de Baudelaire. Entre lâcher prise et tenir bon, en dépit d'une ombre impossible à dissiper, elle s'applique à ouvrir des voies, à dessiner des réponses ajustées. Il est question de fléchissement et de révolte, mais aussi de résistance et d'une forme de bonheur : celui de maintenir ouverte l'histoire d'un enfant blessé et de ses proches.

Parce qu'elle écrit avec sa fille Julia à ses côtés, elle sait qu'il faut beaucoup de temps avant de parvenir à maîtriser la multitude de ses émotions confuses et douloureuses, beaucoup de temps avant de se départir d'un sentiment bizarre de manque qui pèse infiniment lourd. Lorsque la vie nous a blessé, on s'en méfie.

En créant des passages entre les expériences humaines, qui apparaissent parfois si étrangères les unes aux autres que tout partage semble

impossible, cet ouvrage offre de précieux éléments pour renouer les fils de la communication. Plus encore : il rappelle à la fois que chaque situation de fragilité a le pouvoir d'exprimer notre condition universelle ; que la puissance de la vulnérabilité sur notre lien à l'autre est l'une de ses grandeurs, de ses forces ; que le handicap est moins une énigme qu'une mise en perspective de notre humanité, son expression la plus authentique et la plus émouvante.

Charles Gardou,
anthropologue, professeur à l'université Lumière Lyon 2

INTRODUCTION

« S'il n'y a pas de chemin nous en créons un. »

Hannibal

Pourquoi ai-je décidé d'écrire sur l'accueil de l'enfant différent ? Qui suis-je pour vous en parler ?

Je suis d'abord la mère d'une fillette de 10 ans, Julia, qui a plusieurs handicaps qui sont tombés en rafale dans nos vies : syndrome cérébelleux, troubles de la sphère autistique et un peu d'hyperactivité pour faire bonne mesure. Je suis également thérapeute familiale et, à ce titre, j'accompagne les personnes et les familles en crise et en recherche d'une meilleure communication... ironie du sort puisque j'ai décidé de cette orientation alors que j'étais enceinte de cette petite fille pas comme les autres.

UN DOUBLE REGARD

Je prends la parole à ce double titre de mère de famille et de professionnelle de la relation d'aide : une « double casquette » qui n'a pas toujours été confortable et qui me permet aujourd'hui de porter et apporter un autre regard sur ce sujet. La mère prend toujours la parole en premier dans cet ouvrage pour témoigner avec d'autres parents de son parcours, la thérapeute s'exprime ensuite pour éclairer et proposer. Pour rédiger cet ouvrage, j'ai rencontré une vingtaine de familles ayant un ou plusieurs enfants différents : des parents, grands-parents, frères et sœurs qui ont accepté de témoigner avec le souci d'aider d'autres personnes dans la même situation.

Ce livre est, sans doute, aussi une façon de faire face à la situation et j'espère qu'il sera pour les lecteurs une pierre apportée à la construction de leur propre chemin. Car il n'y a pas qu'un seul chemin, il n'y en a aucun

qui soit balisé, tout est à inventer et à construire pour chacun d'entre nous, pour chacune de nos familles.

RETROUVER LE CHEMIN DU BONHEUR

J'ai écrit parce que ce parcours de mère d'une enfant différente a failli me mettre au tapis. J'ouvre une parenthèse : je ne parle pas et je n'emploierai jamais de moi-même le terme d'« enfant handicapé », alors qu'il est le plus courant pour parler de nos enfants. Pourquoi suis-je attachée à ce qui peut sembler n'être qu'un détail sémantique ? Parce que ma fille, comme toutes les personnes concernées par le handicap, ne se définit pas par lui. Il y a une énorme différence entre « être » et « avoir ». Ma fille a des handicaps, mais elle est bien autre chose que cela : une petite fille charmeuse et enjouée, têtue, amoureuse de la vie et de la nature, turbulente aussi.

Comme je suis une « brave » fille (dans le sens premier du terme), dès que j'ai pris conscience de sa différence, je me suis battue et je me suis promis de m'en sortir. Comme j'ai la fibre militante, je me suis aussi engagée à aider les autres à faire de même quand j'aurais enfin la tête hors de l'eau. Sans doute, à l'époque, je me suis imaginée sortant victorieuse de l'arène avec une enfant sauvée des griffes du handicap, entrée dans une rassurante normalité grâce à supermaman. Bien sûr, ce n'est pas ce qui s'est passé... Et pourtant un beau jour de 2015, je me suis aperçue qu'il n'y avait plus de combat, que la dépression sous-jacente avait laissé place à un sentiment plus serein... quelque chose qui ressemblait au bonheur. Il m'avait repris par surprise et pourtant ma fille n'avait pas fait de progrès fulgurants et n'avait pas de perspectives éblouissantes, aucune méthode miraculeuse ne l'avait transformée. J'ai compris soudain que ce n'était pas elle qui avait changé mais moi, nous, qui avons pris un tournant, retrouvé le chemin du bonheur. Finalement, n'est-ce pas ce dont je devais témoigner ?

VIVRE LE HANDICAP EN FAMILLE

La confrontation au handicap m'a amenée à faire plusieurs constats que je partage avec les parents qui vivent la même situation : la violence de l'annonce, les déficiences de l'accompagnement des parents, la lourdeur des démarches administratives, le manque de moyens adaptés pour accompagner les enfants et les adultes différents, leur mauvaise intégration dans la société... Toutes ces choses sont connues sans être résolues pour autant. Beaucoup de parents se battent pour que le grand public en soit conscient, que les hommes politiques se mobilisent, que cela change. C'est important et il faut les en remercier. Il y a néanmoins d'autres questions qu'on aborde moins et qui sont, pourtant, capitales :

- Que se passe-t-il dans ces familles confrontées au handicap d'un enfant ?
- Comment cette épreuve impacte-t-elle et transforme-t-elle les relations familiales ?
- Est-il possible et comment retrouver le chemin du bonheur en vivant le handicap au quotidien ?

Les réponses à ces questions définissent notre capacité à accueillir l'enfant différent. Car comment le faire si je dois choisir de sacrifier ma vie et celle des autres membres de la famille ? Où trouver l'énergie de gérer cette situation exceptionnelle si je ne peux pas me reposer sur ceux que j'aime ?

Trop de familles « sur-vivent » plus qu'elles ne vivent avec un enfant différent. Le devoir prend le pas sur le désir ou le plaisir. Le sacrifice devient quotidien. Le handicap prend toute la place et envahit l'espace, accapare toute la vitalité de la famille.

Si j'ai écrit, c'est pour témoigner qu'on peut dire non à la fatalité, que nous n'avons pas besoin, pas plus que le devoir de nous sacrifier pour cet enfant différent. Nous pouvons trouver des ressources pour, non seulement faire face à la situation, mais aussi renouer avec la possibilité du bonheur.

Certes, nous avons besoin de supports, d'aides matérielles et psychologiques pour y parvenir et nous devons nous donner les moyens de les obtenir. Mais il y a un combat à mener qui n'est pas contre les institutions,

le monde, les autres... Ce combat se déroule à l'intérieur de nous. Il ne se livre pas avec des armes : c'est plutôt un grand tri, un nettoyage pour se débarrasser du futile et aller à l'essentiel pour nous, cet enfant et notre famille. C'est une œuvre de patience et d'amour à laquelle nous sommes invités par cet enfant différent.

Ce parcours nous sommes plusieurs familles à le connaître : je suis allée à leur rencontre pour comprendre comment nous avons réussi à trouver le chemin, à le parcourir au quotidien. Je n'ai pas la prétention de vous dire qu'aucun de nous n'est arrivé à destination. Nous ne sommes pas au bout et ne le serons probablement jamais mais le chemin n'est-il pas le but ?

1 ♦ DEVENIR PARENTS D'UN ENFANT DIFFÉRENT

« On ne naît pas parent, on le devient. »

Françoise Dolto

Rien ne nous prépare vraiment à vivre l'expérience de parent et nous sommes souvent démuni quand l'enfant arrive. Les parents d'un enfant différent vivent la même chose... aux différences près que l'exercice est nettement plus complexe et moins valorisant, qu'il ne débouchera peut-être jamais sur l'autonomie de l'enfant, encore plus rarement sur le sentiment du devoir accompli. Devenir parents d'un enfant différent prend plus de temps, demande plus d'énergie et surtout peut dissoudre notre vie d'adulte et nos rêves. Mais les moments de grâce existent. Il s'agira d'apprendre à s'en saisir et à les faire grandir en s'appuyant sur nos ressources.



1 COMMENT SURVIVRE À L'ANNONCE DU HANDICAP DE SON ENFANT ?

« C'est dans l'obscurité qu'il est beau de croire à la lumière. »

Edmond Rostand

Bienvenue dans le monde de l'annonce du handicap, un monde où tsunamis, coups de tonnerre et sables mouvants surgissent et se déploient pour la plus grande détresse des parents qui y sont confrontés. De l'annonce brutale et parfois sans ambages d'un handicap détecté à l'échographie ou dès la naissance, à celle qui se masque sous des appellations plus lisses de « retard global du développement » et qui ne dira son nom qu'au détour d'un examen, d'une question très directe des parents ou au bon gré d'un professionnel de santé, en passant par les « mauvais » diagnostics, il y a toute une palette de possibles dont tout parent d'enfant différent garde la trace traumatique pour le reste de ses jours.

L'annonce ou la prise de conscience du handicap de notre enfant (même si nous ne l'appelons pas tout de suite de ce nom qui nous effraie) est un trauma, à la fois semblable et différent aux autres événements tragiques auxquels la vie nous confronte : la maladie, la perte d'un être cher, le chômage... Comme tous les traumas, il laisse une trace indélébile dans nos parcours de vie, mais il s'insinue aussi dans nos relations familiales et devient un trauma collectif.

Sa manière de se déclarer et de s'installer est aussi particulière : son arrivée peut être rampante et insidieuse comme soudaine et brutale, selon la nature du handicap et aussi selon notre capacité à accueillir la différence. Au-delà de ces différences, l'urgence est la même : rester sur ses pieds pour faire face à la situation.

Comment le handicap fait-il irruption dans la vie des parents ? Quelles sont leurs réactions face à la prise de conscience et que faire pour