

« L'éducation spécialisée au quotidien »

collection fondée par Joseph Rouzel

et dirigée par Daniel Terral

La profession d'éducateur reste mal connue. Elle est bien souvent confondue avec les professions de l'enseignement. Ou bien, on la restreint à un type de population : les éducateurs s'occupent des enfants. Mais que sont les éducateurs ? Que font les éducateurs ? C'est devant ce genre de questions que surgit une difficulté : ceux qui y répondent ne sont pas ceux qui exercent le métier. Passé le temps des pionniers, comme Joubrel, Deligny, la profession est devenue presque muette. Les éducateurs n'interviennent pas dans les colloques où l'on évoque les questions cruciales du social et de l'éducation spécialisée. Ils n'écrivent pas, dit-on.

Et pourtant les éducateurs travaillent, auprès de handicapés, malades mentaux, délinquants, asociaux, toxicomanes, dans des foyers, des institutions, des quartiers, des lieux d'accueil, en milieu ouvert ou en internat... L'éducation spéciale, ce sont des dizaines de milliers de professionnels en France prenant en charge des personnes de tous âges : enfants, adolescents, adultes, vieillards, en grande souffrance, avec pour but commun de les accompagner, les aider, les soutenir dans l'appropriation de leur espace physique, psychique et social. Et ils écrivent.

En donnant la parole aux acteurs de terrain, cette collection propose aux éducateurs, ces bricoleurs du quotidien et autres braconniers de l'insolite, de prendre la parole, de dire et d'écrire par eux-mêmes ce qui constitue l'essence de leur travail, et d'abord leur clinique. Avec pour visée, dans l'élaboration que met en branle l'écriture, de participer à la production de connaissances propres, et ainsi à la constitution d'un savoir disciplinaire dont l'actuel défaut a pour premier effet de les priver gravement d'une pleine participation au champ des sciences de l'Homme.

Retrouvez tous les titres parus sur

www.editions-eres.com

Mère d'un enfant handicapé,
pourquoi moi ?

DU MÊME AUTEUR

Enfance gommée, Desclée de Brouwer, 2003,
prix Handi-livres de la meilleure biographie 2008.

Garçon manqué, Desclée de Brouwer, 2002.

Chantal Bruno

Mère d'un enfant handicapé, pourquoi moi ?

Préface de Henri-Jacques Stiker

Avant-propos de Carine Maraquin

L'ÉDUCATION SPÉCIALISÉE AU QUOTIDIEN

 **érès**

Conception de la couverture :
Anne Hébert

Illustration de couverture :
Photographie de Chantal Bruno,
avec l'autorisation d'Erwan

Version PDF © Éditions érès 2014
ME - ISBN PDF : 978-2-7492-3998-9
Première édition © Éditions érès 2014
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.

Table des matières

PRÉFACE, <i>Henri-Jacques Stiker</i>	9
AVANT-PROPOS, <i>Carine Maraquin</i>	13
CE QUI FAIT JOUR VIENT DE LA NUIT DES TEMPS	19
D'un rêve à l'autre	19
Pourquoi ces écrits ?	25
Pourquoi des femmes ?	27
Pourquoi pas des hommes ?	27
Ce n'est pas évident tous les jours	29
Au risque d'une grossesse infinie	30
DES MÈRES ET DES MOTS	35
Noir sur blanc	35
Léa, l'enfant inattendue	37
Laya... « Je suis perdue, je suis beaucoup perdue... »	40
Les yeux et les idées des mères	42
« Aidez-moi, je vous en prie... »	44
C'est presque toujours la même histoire	47
« Elle ressemble à un légume »	49
Comment va son frère ?	52
« Dans tout ce que vous me dites pas... »	54
« Mon enfant ne me sourit pas.	
Mon enfant me reconnaît-il ? »	57
Sinon à quoi bon... ..	59
Croisée de regards	64

Le Père Noël en guirlande.....	66
Il suffit de si peu.....	69
Les frères, les sœurs.....	73
Une parentalité empêchée.....	75
Ligne de fracture.....	77
L'après-lui, l'après-elle... ..	84
Sophie de bout en bout.....	88
DU LIEN AU TESTAMENT.....	93
Jusqu'à ce que mort s'ensuive.....	93
Et puis le groupe est mort... ..	97
Indispensables, nous le devenons quand... ..	100
Quand tout va de travers.....	105
Comment avoir le sentiment de ne pas être indispensables ?	108
Le corps de Pierre.....	111
Caroline avait 16 mois.....	115
Des raisons d'en arriver là.....	119
Les emmerdeuses, et les autres... ..	121
Comment se fabrique une mère.....	126
Maëlle, seule au monde.....	128
« Tu diras à maman qu'elle exagère ».....	132
DES OBLIGÉS.....	137
La marque de l'impossible s'affiche.....	137
Un enfant obligé.....	139
Un adulte obligé... ..	140
Mon enfant, l'institution et le fauteuil roulant.....	145
Brèves institutionnelles.....	153
TOUT ÇA POURQUOI ?	155
Pourquoi moi ?.....	155
Mise à distance.....	159
D'un professionnel à l'autre.....	164
D'un parent à l'autre.....	168
D'un mot à l'autre, je suis.....	170
Au risque de n'être qu'une mère.....	175

*À mon frère, Philippe,
pour tout ce qu'il m'a donné à vivre jusqu'à sa mort et au-delà*

À toutes les mères, à tous les pères...

Préface

Oserai-je ajouter des mots à tant de maux, ajouter mes mots à tant de mots qui m'ont transpercé à me rendre muet ? Rassemblés en une immense gerbe de maternités souffrantes, admirablement comprises par une mère, par une femme qui, comme toutes celles qui ont ici la parole, a connu le fruit malencontreux de ses entrailles. Ces entrailles qui, la naissance advenue, continuent d'être saisies par les sentiments les plus contradictoires, des plus inavouables, des plus honteux, aux plus sublimes, aux plus héroïques. Se croisent les ambivalences les plus partagées avec toutes les entrailles maternelles mais aussi les plus exceptionnelles. Qu'ai-je à ajouter sans tout ternir, tant ces paroles de femmes blessées par leur enfant tronqué sont seulement à écouter et à méditer ?

Oserai-je prononcer une parole masculine après que le corps et l'âme en peine des femmes se sont exprimés ? Ces textes n'accablent pas les hommes ; pourtant, que de pères et de maris se dérobent, s'enfuient, contournent la réalité. Nous n'avons pas assez d'entrailles, nous les hommes. Je ne fais pas partie des professionnels mais je tremble devant tant de méconnaissance de ce qui se vit à l'intime des mères (et des pères en l'occurrence), devant tant d'incapacités à écouter, tant de superbe alors même que leur savoir est fragile et partiel. Il en est d'admirables, attentifs et humbles, comme il est des maris et des pères courageux,

vrais compagnons de route, partageant le pain amer de la déficience.

Prenez et lisez, c'est ma pressante invitation.

Chaque parole rapportée et prolongée par Chantal Bruno est un monde singulier. Peut-être est-ce l'histoire de Sophie qui m'a le plus remué. Elle tient une très grande place dans le livre, mais son terme est une telle déchirure et un tel silence, aussi sidéraux que la découverte de sa Laya abîmée. L'arrêt brutal de son long dialogue avec Chantal Bruno, au moment de la mort de sa fille de 2 ans, indique une sorte de mort de cette mère qui, au plus haut point désemparée par la polymorphie des déficiences, ne vivait pourtant que pour son enfant. Mais chaque destin évoqué dans le livre est un récit émouvant, sous la plume discrète, élégante, à bonne distance, de l'auteure.

Il convient de souligner le talent d'écriture de Chantal Bruno, patent dans chacun de ses ouvrages antérieurs et tout aussi manifeste dans celui-ci, pourtant fait d'autant de textes des autres femmes écoutées que du sien propre. Le lecteur passe de l'un à l'autre sans toujours s'en apercevoir, bien que la typographie l'indique. Cela tient, certes, à la connivence entre Chantal Bruno et ces femmes rencontrées, en direct ou par Internet. Mais c'est un art que d'inscrire le texte, souvent sans aucun apprêt, de femmes qui traduisent leur malheur, leurs questions, leurs espoirs, leurs joies parfois, dans l'écriture plus travaillée qui est la sienne. En jouant un peu sur les mots, je peux dire que Chantal Bruno donne leurs lettres de noblesse aux expressions des autres femmes.

Je voudrais faire partager quelques réflexions qui me sont venues, au-delà de la hantise qui m'a habité pendant ma lecture.

Le lien que je viens de souligner dans l'écriture entre l'auteure et les autres femmes relève aussi d'une certaine façon de se comprendre soi-même. Les autres nous aident à relire notre propre expérience. Chacun des récits remet en perspective, et parfois en vivacité, la relation que l'auteure a construite avec son propre fils, mais ainsi entraîne le lecteur

à faire de même avec les relations qu'il a tissées avec tel ou tel. Cette écriture participative est un éminent exemple de ce que, en sciences humaines, on nomme implication du chercheur, lequel doit trouver la bonne distance entre trop d'empathie et la froideur d'une supposée objectivité. Ce qu'il me plaît de désigner par le croisement des savoirs. Je remarque que l'auteure n'hésite pas à communiquer des renseignements techniques au cours de ses entretiens avec les femmes qui se confient, mais toujours inclus dans la compréhension du vécu de l'autre.

À un moment, à propos d'un groupe de parents qui se réunissait régulièrement, Chantal Bruno rapproche les deux termes « penser » et « panser ». Combien il est nécessaire de panser les blessures des mères, des pères, des professionnels eux-mêmes, provoquées par les enfants et les adultes, si dépendants, si déformés, si souffrants. Mais pour ce faire il n'est pas négligeable de penser ces malheurs et ces résistances au malheur, les lâchetés de certains et le courage d'autres, bref tout ce qu'entraîne, dans les esprits, les cœurs et les sociétés, ce que nous nommons, bien mal sans doute, le handicap. Au fil de son écriture répondant à celle des autres femmes, l'auteure, sans aucun didactisme, donne à réfléchir sur les sujets les plus divers : la question des frères et sœurs de l'enfant déficient ; la maltraitance indirecte, ou en creux, des institutions ou des professionnels ; ce que l'on appelle les deuils, dans l'itinéraire des parents ; le désir de mort qui nous habite en même temps que l'amour fou pour ces enfants ; la difficile confrontation avec le corps sexué des enfants devenus adultes.

Une question qui n'affleure pas explicitement mais court sous maints récits, est celle du temps. Le temps des parents, et spécialement des mères, d'enfants gravement déficients, n'est pas le même que celui des autres parents et des professionnels. Quand on va d'examen en examen médicaux, d'incertitudes en incertitudes, d'espoirs donnés ou crus aux déceptions cruelles ou à un nouveau coin de ciel et que, face à cela, les rééducateurs, les médecins brusquent les annonces et les prescriptions, oubliant la

personne humaine qui les questionne, attend d'eux y compris l'impossible, en tout cas de l'écoute patiente, alors la vie est en décalage complet avec le rythme et la temporalité de l'hôpital, de l'institution de rééducation ou de l'infirmière pressée. Quand il faut faire manger, coucher, déféquer, laver son enfant ou le jeune adulte qu'il devient, avec mille précautions et protocoles, des journées durant et chaque jour qui revient, où sont les nuits régulières, les temps pour souffler, le travail professionnel, souvent du reste abandonné par obligation ? Certains de ceux que l'on appelle les valides prennent le temps, d'autres le gâchent, d'autres encore le dévorent par folie d'anticipation, mais nul, comme les parents d'enfants gravement déficients, ne subit son carcan implacable qui les met à part de la scansion ordinaire. On pourrait sans doute faire la même observation pour l'espace, dans certains cas de handicap, mais ici il est question avant tout de mères et d'enfants jeunes.

Le lecteur, qui ne lâchera pas facilement ces récits, recevra cet ouvrage en plein cœur et en plein esprit.

Henri-Jacques Stiker

Philosophe, historien et anthropologue de l'infirmité,
directeur de recherches au Laboratoire histoire et civilisations
des sociétés occidentales, à l'université Denis-Diderot-Paris 7,
président de l'association Alter
(Société internationale pour l'histoire des infirmités,
déficiences, inadaptations, handicaps)

Carine Maraquin

Avant-propos

Chantal Bruno m'est une pierre précieuse. Elle ne l'est pas que pour moi, je le sais. Peut-être le deviendra-t-elle pour vous aussi qui allez lire ce livre. Chantal touche des gens, beaucoup de gens. Elle ne laisse pas indifférent. Pourtant elle est discrète, cela fait partie d'elle, elle ne veut pas s'imposer, juste tracer son chemin et y laisser pousser les herbes folles autant que les fleurs.

Précieuse, Chantal l'est de par sa rareté. Elle est une femme, mère, active, créative. Ça force déjà le respect. Mais en plus de tout cela, elle écrit, s'engage, milite, défend des causes qui lui semblent profondément justes, sans jamais attaquer ceux et celles qui ne pensent pas comme elle. Elle les affronte, à la rigueur. Elle ne perd pas son énergie à des petites colères. Non, elle doit en avoir une si grosse au fond d'elle qu'elle diffuse là où l'énergie est nécessaire, utile. J'imagine. Une colère si transformée, si sublimée, que ce livre n'a jamais le goût de la vengeance, et c'est un miracle. Nous sommes nombreuses à rêver d'être aussi détachées des futilités de la vie.

Une pierre, Chantal l'est de par sa solidité, son ancrage dans le réel, les pieds sur terre. Elle est pragmatique, elle

cherche des solutions, sans relâche. Elle invente pour ceux qui ne peuvent pas, ça fait une moyenne, il y en a tellement qui ne peuvent pas... Elle invente beaucoup. Elle est terrienne, elle peut cultiver son jardin, cuisiner de bons petits plats, et le lendemain aller faire un discours pour l'Europe. L'Europe pour elle, c'est concret, et c'est maintenant. Elle agit, pour des associations, pour la formation, pour le partage du savoir, pour le partage des pouvoirs (entre ceux qui en ont et ceux qui en sont a priori dépourvus). Elle donne, de son temps, de ses connaissances, de son énergie, de son attention.

Elle écrit. Quelle chance pour les autres mères, celles qui ne peuvent pas écrire, mais surtout celles qui n'osent même pas parler. Parce qu'ainsi d'autres peuvent entendre : des mères se retrouver dans ses propos, et des professionnels, recevoir ces paroles inédites pour eux.

Ce fut le cas pour moi aussi. Il y a un avant et un après la découverte de toutes ces paroles inédites. Avant de connaître Chantal et d'autres parents d'enfants handicapés, il y avait une sorte de « peur des parents » – je ne sais plus comment je le disais. Je crois que c'était une crainte diffuse, que je ne verbalisais pas, une sorte d'incongruité à travailler avec les parents, puisqu'on m'avait appris à travailler sans. Je ne voyais pas ce que je pouvais faire avec eux, à part les informer de mon travail si je recevais leur enfant (je suis psychologue). Et puis j'ai rencontré Chantal, Marie-Françoise, Marie-Madeleine, Annie, Claudie, et d'autres encore... Je les aidais à mettre en forme leurs projets, je servais de « petites mains ». Il se trouve que chacune d'elles est mère d'un enfant handicapé (ou plusieurs). Il se trouve que j'ai appris à les connaître d'abord en tant que personnes, avant qu'elles ne me parlent, éventuellement, de leur histoire si particulière, de leur vécu de mère. J'ai été emballée par leur énergie, leur volonté, leur intelligence au service d'actions militantes. J'ai appris à leurs côtés. Le thème des premières Journées nationales de parents auxquelles je participais n'était autre que « Parents-professionnels, comment se rencontrer pour prendre de la distance

avec les enfants ? » Ce fut une découverte, une inauguration de quelque chose de nouveau, une sorte de révélation peut-être même. Et puis il y a un après. Depuis ces années inaugurales, mon rapport aux parents s'est transformé en une collaboration spontanée, je ne sais plus faire autrement. Chantal y a grandement contribué.

Alors je souhaite qu'elle vous embarque vous aussi, professionnels qui lirez ce livre, dans « le monde des parents » ; je souhaite qu'elle vous touche là où vous ne vous y attendez pas, pour que vous vous découvriez un peu plus grâce à elle. Ne soyez pas impatients, laissez-vous emmener dans les histoires de ces femmes. Laissez-vous porter par l'émotion que ce livre a le pouvoir de dévoiler. Ne comptez pas le lire comme un manuel, vous seriez déçus. Osez le lire comme un livre de chevet, quitte à le poser de temps à autre. L'intensité du trouble parfois peut nous effrayer. Qui sommes-nous pour oser juger ces femmes dans notre travail ? Qui sommes-nous pour nous reconnaître professionnel quand on est témoin de phrases si dures prononcées par nos pairs ? Qui sommes-nous quand on leur ressemble tant ? Sommes-nous de « bons professionnels » si nous nous laissons toucher par ces propos ? Oui. J'ai appris que le pire pour les parents, c'est de rencontrer des professionnels émotionnellement indifférents.

Et vous, mères qui lirez ces pages, nul doute que vous vous sentiez soutenues par l'initiative de Chantal, en votre nom. J'espère que vous y trouverez un peu plus de force pour dire vous-mêmes, quand vous le sentirez utile, ce que vous souhaitez pour votre enfant, et surtout ce que vous ne souhaitez pas. Les professionnels que vous croiserez seront chanceux d'avoir un interlocuteur qui osera leur dire ce qu'il pense.

Ce livre constitue un outil unique pour les professionnels dont je fais partie. Il ne ressemble à rien qui existerait déjà. Il compile des réflexions de plusieurs mères, et tente de dégager des vécus communs. Il nous engage comme témoins des questions des unes, de la souffrance d'autres. L'originalité d'un long échange de mails entre deux mères

retient l'attention, et attise la curiosité autant que la peur. La distance par les machines entraîne une proximité incongrue. Ne pas se connaître « pour de vrai » autorise certaines confidences, comme si la régression se retrouvait là, grâce aux ordinateurs, la possibilité d'exposer plus de doutes sans prendre plus de risques... La possibilité aussi de s'extraire de la relation. Les vignettes qui suivent brossent les grands sujets qui animent le cœur des mères : les paroles des autres sur leur enfant, leur sensibilité, leur besoin de soutien, l'amour, la peur, la mort. Chantal a récolté des textes, des témoignages, qu'elle met en résonance les uns avec les autres et dont elle confie l'écho en elle. Ainsi, son travail « prend aussi une valeur méthodologique ». Et j'espère que des professionnels y trouveront là des repères pour construire une attitude plus compréhensive envers les parents. Car ils ont besoin d'aide pour transformer leur désespoir, ils se débattent pour survivre à la violence du handicap.

Le temps des mères n'a pas fini de s'écouler. Chaque histoire est à construire, pour chaque enfant à la naissance difficile, pour une mère qui devient mère de cet enfant-là. Et ils ont besoin, l'enfant, la mère, le père, d'une attention généreuse et bienveillante, pour traverser cette expérience si singulière du handicap. Ils ont besoin de rester inscrits dans la lignée des humains, dans leurs liens sociaux, ils ont besoin d'être aidés au quotidien aussi. Ils ont besoin qu'on n'en fasse pas trop, qu'on soit juste là, inconditionnellement. Car le handicap est toujours une histoire incroyable, irréductible, intime, absolument impossible à vivre de et par l'extérieur. La souffrance qu'il engendre est à chaque fois initiatique. L'expérience des autres ne l'apaise malheureusement pas d'emblée. On ne peut soulager que relativement, on ne peut pas réellement épargner à un parent cette souffrance. C'est à la fois terrible, et à la fois guidant pour tendre vers un accompagnement à créer : il faut être là, gérer ce que cela produit en nous mais ne pas trop le montrer, juste un peu pour que l'empathie soit indiscutable.

Tout cela montre en fin de compte à quel point c'est subtil, délicat. Notre condition humaine nous laisse avec notre sentiment d'impuissance. C'est pourquoi nous sommes si semblables, Chantal et moi, vous et elle, vous et moi.

Son écriture tricote comme de la dentelle, délicate et fragile... Comme de la résilience aussi.

Elle ose, elle s'expose. Peut-on plus s'exposer ? Je ne sais pas. Elle peut servir de modèle, à des mères et à des professionnels, parce qu'elle trace quelques lignes essentielles du comment faire pour « tenir debout » dans cette vie cabossée. Un jour, dans un mail, elle m'écrit : « Donner, c'est recevoir. Raconter, c'est partager. » C'est d'humeur joyeuse que je vous ouvre cette lecture car ces récits nous offrent des cadeaux, ceux d'une intimité dévoilée, si pure, si authentique. C'est aussi un cadeau de confiance, qui mise sur notre capacité à le recevoir et peut-être à en faire à notre tour...

Ce qui fait jour vient de la nuit des temps

D'UN RÊVE À L'AUTRE

*Au début ils t'ignorent, ensuite ils se moquent de toi,
après ils te combattent et enfin tu gagnes.*
Gandhi

Je voudrais inviter le lecteur à lever les yeux, à s'arrêter un instant pour regarder autrement les mères de famille d'enfant handicapé.

Pour que chaque rencontre soit véritablement humaine, où le savoir doit se faire discret, où la technique péremptoire s'éclipse au profit de la seule relation à établir.

Après la naissance de mon fils et au cours de ma vie associative, j'ai grandi principalement avec des parents qui avaient un enfant handicapé¹ (parfois deux) et quelques professionnels² attentifs. Je me suis nourrie d'eux pour

1. Le qualificatif « handicapé » comprend celui de « polyhandicapé ».

2. Par « professionnel », il faut simplement entendre toute personne travaillant dans le champ médical, social ou éducatif et qui a à faire avec des personnes que l'on dit « handicapées » et leur famille. Cela peut paraître réducteur, les disciplines étant très différentes, mais tous ont à voir, d'une certaine façon, les uns avec les autres. Tous ont quelque chose à annoncer aux familles et aucun ne peut guérir l'enfant. Certains ne seront jamais oubliés, parfois en raison de leur humanité, parfois par leurs manquements.