

# « Signe particulier : handicapé » Comment le handicap est-il vécu au sein de la cellule familiale ?

Jean-Michel Debernard

Père d'une jeune fille handicapée. Impasse du 19 mars 1962, 17340 Châtelailon-Plage  
<jmdeber@hotmail.fr>

À travers une histoire, notre histoire, nous vous proposons de vous confronter aux difficultés d'une famille touchée par le handicap. Combien il lui est impossible de recouvrer confiance et sérénité. Comment la défiance s'immisce dans les relations qui la lient aux médecins, aux enseignants, aux éducateurs... Pourquoi une vie durant, il va lui falloir se débattre dans les méandres administratifs, défendre le devenir de son enfant, et ce malgré les regrets, les inquiétudes, les angoisses. Car c'est bien de cela qu'il s'agit. Au-delà des contingences matérielles, c'est un climat, une atmosphère, une souffrance morale qui seront désormais le lot de chaque jour.

**Mots clés :** culpabilité, isolement, défiance, engagement, mobilisation

Témoigner de ce que l'on voit peut paraître relativement aisé. Témoigner de ce que l'on vit s'avère beaucoup plus ardu. Témoigner pour, et au nom, de vos semblables relève du très difficile pari. Les quelques lignes qui vont suivre n'ont donc pas la prétention d'être exhaustives et représentatives de ce que vivent, pensent ou ressentent les familles touchées par le handicap. Elles relatent d'abord notre propre histoire, le parcours de notre fille S., quelques réflexions sur la condition de parents « d'handicapé », nos relations avec ce monde extérieur parfois presque étranger, et nos difficultés d'hier, d'aujourd'hui et malheureusement de demain. Certains se sentiront blessés, voire agressés, qu'ils soient assurés de ma sincérité et de mon honnêteté. Comme beaucoup de

mes semblables, je me sens soudain très coupable : coupable d'avoir un enfant différent, coupable d'avoir voulu tant dire et d'avoir si peu écrit, coupable d'avoir omis, occulté, ou minimisé ce qui peut paraître essentiel à d'autres. Que ceux-là me pardonnent, et puissent beaucoup se reconnaître dans cet écrit.

Comment le handicap est-il vécu au sein de la cellule familiale ? Après avoir relaté notre propre itinéraire, je vais tenter de démontrer que l'arrivée d'un enfant différent va modifier les comportements individuels et collectifs de cette famille. Après les réactions internes, je m'attacherai à décrire les interactions avec le monde extérieur.

Nous sommes les parents de S., jeune fille née il y a 18 ans dans une

mtp

Tirés à part : J.-M. Debernard

doi: 10.1684/mtp.2007.0117

---

petite maternité du Limousin. Dans les mois qui précèdent, nous sommes tout à l'excitation inhérente à l'approche d'un événement aussi important que l'arrivée d'un premier enfant. Chambre retapissée, achat de meubles, constitution du trousseau, lecture spécialisée, rien ne manque. Dès le sixième mois, de l'hypertension artérielle chez la maman oblige à des séjours prolongés à l'hôpital. S. naît prématurée à 8 mois, et présente une anoxie néonatale. Elle est transférée immédiatement au CHU de Limoges, dans le service des prématurés, où elle séjournera trois semaines. Elle ne marchera qu'à 18 mois, et ne parlera qu'à l'âge de trois ans, et ce à l'aide de photographies. Très vite elle présente un retard global et psychomoteur, et son regard fixe longuement des points au plafond, que l'on suppose être les poutres de la maison. Devant nos inquiétudes, le responsable du service pédiatrique régional explique avec assurance que S. est prématurée, que son retard global est normal, et qu'il s'estompera au fil du temps. Vient le temps de la scolarité jusqu'en moyenne section, avec toujours ce retard constaté, lié à des troubles du comportement et de la communication. C'est aussi le temps des premières alertes médicales avec dans le désordre, des crises d'asthme, des épisodes d'épilepsie myoclonique (qui correspondent date pour date à un changement de « nounou »), une hépatite B, une allergie aux acariens et à tous les poils d'animaux, et enfin une très forte myopie, puisque S. n'a que 2/10 au meilleur des deux yeux, après correction. Nous commençons à voyager beaucoup, isolement rural oblige, et nous allons consulter à Paris ; à l'hôpital Necker pour l'épilepsie, celui des Quinze-Vingt pour la vue, et en banlieue pour rencontrer un ostéopathe, que notre praticien local nous a recommandé. Dès 18 mois également, nous installons des prises en charge libérales en pédopsychiatrie et en orthophonie, qu'il faut aussi aller quérir hors département. Fait notable à cette époque, il existe un déséquilibre important dans la perception, la conscience et la gestion du handicap de S. à l'intérieur de notre couple. Ma femme est en effet assistante sociale en institut médico-éducatif, ce qui lui donne une vue plus informée du handicap en général, et plus affirmée et affinée quant à celui de S. en particulier. Des difficultés d'ordre professionnel nous obligent à migrer, et S. a quatre ans lorsqu'elle et sa maman m'accompagnent sur le littoral atlantique. Nous sommes à nouveau confrontés aux difficultés scolaires, et après un maintien en maternelle grande section houleux, malgré des prises en charge extérieures pour soulager l'enseignante, le dossier de S. est examiné en commission de circonscription préélémentaire. Nous sommes reçus par une psychologue scolaire, qui visiblement n'a pour autre mission que celle de nous imprégner du message suivant : S. est handicapée, et doit donc rejoindre un établissement. Nous avons à ce moment la « chance » que S. soit admissible dans une école pour enfants déficients sensoriels et moteurs, sa forte myopie le lui autorisant. Elle intègre une classe d'intégra-

tion scolaire pour enfants déficients visuels. Cette classe, qui se trouve rapidement déplacée dans un groupe scolaire voisin, est forte de sept éléments, et S. y connaît trois années bénéfiques, tant sur un plan cognitif, que social, moteur et comportemental. Mais les 12 ans approchent et il nous faut déjà penser à la réorientation. Après avoir visité plusieurs établissements en charge du handicap mental, une place se libère dans un institut médico-éducatif. Nous faisons connaissance avec les outils de communication incontournables du partenariat familles/établissement. Cahier de liaison, référent éducatif, réunions, projet individualisé, tout cela semble rendre bien obsolète la petite classe précédente. En fait, nous n'avons cessé de réclamer un arlésien projet, d'annoter un cahier de liaison unilatérale, d'interroger un référent prisonnier du mimétisme d'équipe, et de nous étonner des méthodes et du contenu de la prise en charge. Notre émoi pèse peu face à l'hermétisme pluridisciplinaire. Par contre, d'autres faits plus tangibles suscitent nos inquiétudes. Une fracture de la clavicule soignée avec de la pommade, des brûlures suite à une exposition trop prolongée au soleil, des cigarettes fumées à l'intérieur du minibus, nous mettent en éveil, et un retour de S. le dos maculé du sang de ses règles menstruelles (pourtant signalées) ont raison de notre confiance. Nous retirons notre fille sans autre forme de procès, sinon celui que nous fait la Commission d'éducation spéciale d'avoir soustrait S. à ses obligations scolaires. Fort de ce que nous croyons être notre bon droit, nous bataillons avec l'association gestionnaire de l'établissement, et avec la commission suscitée pour obtenir une nouvelle orientation. C'est par notre propre réseau que nous trouverons une nouvelle solution, en unité pédagogique d'intégration, suite des classes d'intégration scolaire, au collège. Cette classe qui accueille des adolescents déficients mentaux moyens semble bien correspondre au profil de notre fille. Il nous apparaît vite que S. y est toujours en décalage au regard du programme proposé ; à la traîne en mathématique par exemple, en avance en français où la même lecture lue et relue durant toute l'année devient vite récitation. Nous avons connaissance de la présence d'une autre unité pédagogique pour autistes dans notre cité. Nous aimerions que S., qui a beaucoup de difficultés à appréhender une tâche dans sa globalité, puisse bénéficier des méthodes comportementalistes. Le pédopsychiatre qui suit S. depuis maintenant des années, pense qu'elle souffre de troubles sémantiques pragmatiques, corrobore notre souhait, comme d'ailleurs l'équipe enseignant/éducateur/psychologue qui travaille autour de cette classe. La Commission d'éducation spéciale n'accède pas à notre demande, au prétexte que nous n'avons pas de diagnostic autistique de prononcé. Nous contactons le centre de consultations spécialisées de Bordeaux où, dès la première entrevue, la possibilité d'une aberration génétique est évoquée, et rendez-vous est aussitôt pris avec le service de génétique infantile. Après

quelques mois, le caryotype révèle une trisomie partielle sur le chromosome 10, que je porte en moi, et que j'ai transmise à ma fille. Cette maladie génétique extrêmement rare, qui explique au dire des spécialistes, le « phénotype » si particulier de S., nous conforte dans l'idée qu'il convient d'adapter une prise en charge réellement adaptée sur ses manques bien sûr, mais aussi sur ses potentialités. Nous mettons donc en œuvre un projet encore en place aujourd'hui, qui fait appel à des partenaires tels qu'un centre de loisirs et un centre social, un horticulteur, un répétiteur missionné par le CNED, un club de judo, une école de musique, une auxiliaire de vie et un service de transport spécialisé. Ce projet qui a évolué au fil du temps, est en passe d'entamer sa troisième année « scolaire », et tend lentement à préparer le futur de S., que nous souhaitons le plus autonome et le plus épanoui. À cet effet elle a déjà effectué, et elle effectuera, des stages en établissements type centre d'aide au travail, ou plus sûrement foyer occupationnel, ce qui nous permet de valider le projet actuel, tout en s'assurant que le retour vers l'éducation spécialisée évidemment nécessaire est toujours possible. Nous avons pour notre part l'impression d'avoir (enfin ?) trouvé une solution réellement adaptée à notre fille, ainsi qu'au fonctionnement de notre cellule familiale. Ce fonctionnement qui aurait pu paraître très coûteux en énergie, nous sécurise davantage, et nous autorise des plages de « décompression » plus fréquentes.

Notre histoire n'a rien d'exceptionnel, mais elle est comme toute, singulière. Singulière comme peut l'être la vie de S., et comme devrait l'être celle de chaque personne « différente », en harmonie avec ce qu'elle veut, et ce qu'elle peut. S. abordera, nous l'espérons, sa vie d'adulte la mieux armée possible.

### **Mais que vivent réellement ces parents d'enfants handicapés ? Que ressentent-ils ? Quel et leur cheminement ?**

En assistant des personnes âgées dans une maison de retraite américaine, Elisabeth Kubler Ross a analysé et repéré les réactions psychologiques des individus face à l'annonce d'un pronostic grave pour elles-mêmes. De cette réflexion sur l'agonie, elle distingue cinq stades de comportement, qu'elle a ensuite transposés à « toute réaction face à l'annonce d'un malheur ».

Elle décline donc chronologiquement l'état de choc ou de sidération qui inclut le déni, puis celui de la colère, ensuite la transaction, la résignation/dépression pour s'arrêter enfin au stade de l'acceptation/réconciliation.

Avant d'aborder le premier état de choc, il me faut envisager les différents parcours pour arriver à ce moment où L'ON SAIT.

Certains handicaps sont décelés dès la grossesse et se pose alors aux parents le douloureux dilemme de donner

la vie ou pas. Pour le cas où l'enfant naît, cet état de choc se produit donc en période prénatale.

D'autres handicaps n'apparaissent qu'à la naissance, et c'est donc bien de choc dont il faut parler, d'autant que ce malheur vient bouleverser l'excitation et la joie que chaque parent ressent lorsque sa famille est sur le point de s'agrandir.

Et puis il y a plus insidieux, le doute qui envahit, l'angoisse qui gagne, la douleur qui s'abat. Que ce soit pour des stigmates physiques, des troubles du comportement ou du développement cognitif, cet enfant n'est pas comme les autres. Jusqu'au jour où un médecin, un psychologue scolaire, un psychiatre, un généticien... assène le coup que vous portez déjà en vous.

Mais que ce soit par effet d'annonce, par constat, par pronostic ou par diagnostic, c'est véritablement une sidération.

À ce stade, vous n'entendez plus rien, vous êtes abasourdi, vous niez, vous vous mentez, vous simulez, vous vous isolez. Puis vient le temps de la rébellion, celui de la colère contre votre médecin, votre gynécologue, la maternité, votre conjoint, contre cet enfant que vous auriez voulu tout autre.

L'action vous évite de vous apitoyer. Il vous faut passer à l'acte. La colère dit-on est mauvaise conseillère, mais dans ces moments, il n'en existe pas de meilleure, tant il vous faut un exutoire. Vous commencez aussi à vous rapprocher de votre conjoint, la seule personne selon vous à même de vous comprendre.

Vous croisez aussi d'autres familles dans lesquels vous vous reconnaissez, vous n'êtes plus seuls. Heureusement d'ailleurs, car vous êtes prêts à toutes les compromissions, à tous les marchandages, à toutes les propositions pour peu que l'on vous conforte dans l'idée que *votre enfant n'est certes pas comme les autres, mais qu'en même temps il est différent.*

Un dernier piège est à éviter : la première toilette introspective vous place face à votre miroir. Gare à la décompression, la chute de tension, la somatisation, l'alcool, les médocs, l'insomnie, l'anorexie, la boulimie ! et à tous les symptômes de la dépression.

Ce passage est néanmoins essentiel. Vous n'êtes plus en friche, vous êtes en jachère. Enfin, c'est l'heure de la reprise. Vous vous accordez de votre sort, vous vous raccordez avec votre enfant. La cicatrice est toujours visible, mais elle est moins douloureuse. C'est le stade de l'acceptation/résignation, le dernier repéré par Elisabeth Kubler Ross.

Bien sûr les parcours ne sont pas toujours aussi clivés et repérables, et tout blocage prolongé ou définitif à l'une de ces étapes s'avérerait pathologique.

Mais quel que soit l'interlocuteur, professionnel ou non, qui s'adresse à ces parents, combien il serait important qu'il repère quel est leur niveau de maturation, afin de

---

leur tenir un discours, certes responsable, mais adapté à leur capacité d'écoute du moment.

Comme je l'ai évoqué en amont, il peut être salubre de se rapprocher d'autres familles confrontées elles aussi, au handicap d'un de leurs enfants. Le choc, le déni, la sidération passés, c'est un réflexe d'autoprotection qui pousse les parents à rechercher leurs semblables. Ne plus se sentir seul, entendre évoquer des émotions, des inquiétudes, des angoisses, des « galères », des colères que l'on connaît ou que l'on a connues soi-même, est à la fois rassurant et régénérant.

Pour ma part, mes relations avec les autres parents sont calquées sur mon itinéraire intérieur personnel. J'ai moi aussi éprouvé le besoin de « m'encorder » pour ne pas chuter plus profondément. J'ai assisté à des réunions, commencé à participer aux discussions, intégré les organigrammes de quelques associations, jusqu'à œuvrer à la création de l'une d'elles. J'ai présidé cette nouvelle association, j'ai représenté et assisté les familles, j'ai siégé au sein de commissions, j'ai réclamé de nouveaux services, je me suis intéressé à l'accessibilité et aux transports, je me suis rapproché du handicap visuel, moteur, mental, de l'autisme, je ne suis déplacé, j'ai écrit, compté, j'ai..., j'ai..., j'ai..., j'ai..., et j'ai explosé.

J'ai sincèrement de la reconnaissance et de la considération pour ces parents qui s'investissent, et dont un certain nombre sont, sinon des amis, du moins d'excellentes relations. Je sais trop quel travail énorme ils accomplissent bénévolement, sur des temps qu'ils pourraient consacrer aux loisirs.

Cependant, je sais aussi qu'être parents d'un enfant handicapé devrait obliger à s'investir encore davantage dans l'éducation de celui-ci. Paradoxalement, tous ces temps de réunion, de concertation, de préparation, de déplacements, font que bien souvent l'enfant vit mal ce surinvestissement au service des autres, et ce qu'il considère comme une forme de désintérêt à son égard. D'autant qu'il faut également se montrer vigilant, attentif, et concentré sur tout ce qui gravite autour du devenir de son enfant.

Lorsqu'une « anomalie » apparaît avant ou après la naissance d'un bébé, c'est vers le milieu médical que les parents se tournent spontanément. À juste titre d'ailleurs, puisque c'est à cette étape de leur parcours, leur seul interlocuteur. Ces « savants » sont alors censés informer, rassurer, dédramatiser, réparer, déculpabiliser... Mais comment sont-ils perçus généralement ?

D'abord il convient de préciser que les parents et leur enfant handicapé rencontrent trois grandes familles de soignants : les soignants hospitaliers, les soignants libéraux et les soignants d'établissement spécialisé.

En premier donc vient l'hôpital avec sa maternité accueillante bien sûr, mais aussi dès l'apparition de complications sa cohorte de blouses blanches, sa moite atmosphère, son aspect impersonnel, et son hermétisme.

Lorsque S. naît dans un petit hôpital de campagne, elle est tout de suite orientée vers le centre hospitalier universitaire régional, où elle séjourne trois semaines au service des prématurés, et ce dans des conditions idéales. Mais ensuite, à chacune de nos visites, nous avons beaucoup de difficultés à obtenir des informations. Nous n'avons que des discours de circonstances, certes dédramatisants, mais aussi terriblement infantilissants.

Dans cette période de sourde inquiétude, les parents sont à la recherche d'un diagnostic si possible, mais aussi et peut-être surtout de conseils qui leur permettent d'adopter la bonne attitude, de donner les bons soins, et de démarrer une éducation adaptée. Lorsque nous rencontrons les responsables de services des grandes unités parisiennes, nous éprouvons ce même sentiment de frustration. Notre fille est soumise à toute une batterie de tests et d'examen, mais jamais nous n'avons un petit mot d'explication sur le but recherché, ou quelle anomalie est suspectée.

Ce n'est que bien des années plus tard (16 ans) que nous recevons un discours réellement constructif au centre de consultation spécialisée de Bordeaux. Le personnel, pourtant étonnamment jeune à nos yeux, formule immédiatement des hypothèses, et nous renvoie vers le service de génétique infantile, où le caryotype de S. est étudié. À l'annonce du résultat, beaucoup de précautions sont prises pour m'annoncer que ma fille est porteuse d'une trisomie 10, que je lui ai transmise. Je sais gré au service d'avoir été aussi précautionneux lors de cette annonce.

Bien sûr qu'un sentiment de culpabilité m'a envahi à cet instant. Mais c'est un sentiment qui me « tarade » depuis la naissance de mon enfant, et comparé aux thèses de la famille pathogène par exemple, du père « absent », ou de la mère « trop envahissante », cette culpabilité « mécanique » est somme toute beaucoup plus facile à porter.

La relation avec les praticiens de proximité est par définition plus proche, et donc plus étayante pour les familles confrontées au handicap. En premier lieu vient le médecin de famille qui, bien que pas toujours très au fait du champ du handicap, est la personne ressource qui renseigne, conseille, oriente.

Pour notre part, nous avons aussi eu le bonheur de croiser un pédopsychiatre qui depuis plusieurs années explique, décortique, valide ou invalide nos projets, et nous aide à faire des différentes étapes citées précédemment un véritable parcours de vie. Nous croisons aussi la route d'autres thérapeutes que sont les orthophonistes, psychomotriciens, orthoptistes ou kinésithérapeutes. Chez chacun d'eux nous recevons aide et soutien, et pas seulement par clientélisme comme nous l'a quelquefois susurré la concurrence, et S. a toujours semblé tirer profit de leurs pratiques.

Un seul regret : nous ne pourrions jamais faire participer ces personnes à l'avis pourtant autorisé aux réunions organisées autour du devenir de notre fille. Cette absence de passerelle, avec un rivage libéral pourtant demandeur, me

conduit tout naturellement à évoquer le corps médical que nous avons rencontré au sein de l'éducation spécialisée.

Il me faut discerner les praticiens qui siègent ou appartiennent aux services de la Ddass ou de l'Éducation nationale, et ceux qui composent pour partie les équipes pluridisciplinaires des établissements.

Les premiers sont avant tout des techniciens et ne travaillent presque exclusivement que sur dossiers. Cela leur confère certainement une part d'objectivité liée à la distance, mais ne peut que les priver selon moi du nécessaire contact, qui sied à une bonne décision d'orientation. Lorsque l'on parvient à forcer quelques portes, il est néanmoins possible d'être reçu, sinon entendu, et si je garde un excellent souvenir d'un échange avec le médecin de la commission d'éducation spéciale par exemple, j'en veux encore terriblement aujourd'hui à d'autres spécialistes incontournables, qui uniquement sur dossiers ont décidé arbitrairement du devenir de notre fille.

J'ouvre une parenthèse pour ce qu'il faut bien appeler un peu trivialement « les querelles de clocher ». Le « phénotype » de S., longtemps sans diagnostic avéré, a donné à penser à certains médecins qu'elle pouvait présenter des troubles autistiques, ou des troubles envahissants du développement. En recherche de solutions adaptées, nous nous sommes tournés vers la sphère autistique. Deux demi-sphères, devrais-je dire, tant ce milieu est scindé entre les courants psychanalytique et comportementaliste.

Nous avons bien eu le sentiment alors d'être isolés entre deux mondes qui s'ignoraient, et d'avoir été plus un enjeu qu'une situation à appréhender dans sa globalité et sa spécificité.

Je termine par le personnel médical rencontré dans les établissements. De prime abord, il est intéressant de constater que les équipes pluridisciplinaires peuvent bénéficier du renfort de psychiatres, de psychologues, d'orthophonistes... Par contre, si l'on examine un peu plus attentivement le temps de travail qui leur est imparti dans le service, il y est le plus souvent fait mention de mi-temps dans le meilleur des cas, mais souvent de quart temps, voire de huitième de temps. Il est également curieux de constater qu'en additionnant les temps partiels exercés par certains psychiatres en établissement, ajouté à leur activité libérale ou hospitalière, la science mène tout droit à l'ubiquité. Si l'on divise ces vacations par le nombre de pensionnaires des établissements, cela relativise considérablement l'efficacité de ces interventions. Si j'ajoute que le médical « d'établissement » snobe souvent, ou ignore, les contacts extra-muros, qu'il monopolise les temps de parole lors des trop rares réunions équipe/parents, qu'il émet des hypothèses sans avoir le temps matériel de les vérifier, je peux dire que oui, j'ai souvent été en conflit ou en désaccord, mais rarement été aidé ou orienté pertinemment par cette corporation.

Le deuxième grand interlocuteur que croisent les parents, c'est l'Éducation nationale. Malgré les progrès de la

médecine, des dépistages de plus en plus précoces et des diagnostics de plus en plus précis, c'est souvent à l'école qu'apparaissent les premières difficultés de l'enfant. La famille est alors en présence d'un enseignant le plus souvent surchargé de travail, et à peine sensibilisé au handicap. Il n'est pas question ici de faire de procès d'intention. Pour des parents qui n'en sont qu'au début du cheminement décrit plus avant, il est difficile, voire impossible, d'être lucide et objectif. Pour notre part, devant les difficultés récurrentes de S. en moyenne section, puis en grande section, c'est une psychologue scolaire qui nous assène sans ménagement, et très brutalement, ce qui va bouleverser toute notre vie. Vient alors le temps des commissions d'orientation ou de réorientation. Ces instances, présidées par la Ddass ou l'Éducation nationale sont souvent extrêmement traumatisantes pour des parents. Nous avons été invités, ou nous avons demandé à assister à la quasi-totalité des commissions qui ont évoqué le devenir de S. Devant ces « aréopages » de personnes présumées savantes, nous avons à tort ou à raison presque toujours ressenti un sentiment de frustration et la désagréable impression de n'avoir pas tout à fait bien défendu les intérêts de notre fille.

Il est de plus extrêmement paradoxal d'admettre qu'un enfant handicapé apprend plus lentement et plus difficilement, et de ne lui laisser pour ce faire qu'un temps plus court que celui d'un enfant dit normal. Si vous n'y prenez garde, votre enfant est déjà dans les filières pré-adultes, et il n'aura jamais l'opportunité d'exploiter au mieux ses potentialités et de se préparer ainsi à une vie la plus autonome possible.

S. a connu à deux reprises les classes d'intégration en primaire et en secondaire. Le concept est séduisant, puisque dans un environnement scolaire normal, l'enfant est à la fois entouré d'un enseignant, d'une équipe pédagogique et d'un éducateur soutenu par son équipe pluridisciplinaire.

Le passage en classe d'intégration primaire a été extrêmement bénéfique pour notre fille, et elle y a reçu un enseignement véritablement individualisé. La vérité m'oblige cependant à constater que son passage en unité pédagogique d'intégration (collège) s'est avéré beaucoup moins bénéfique. Elle n'y a été que trop rarement placée dans des conditions optimales pour progresser. Malgré le relatif petit nombre d'élèves (12), elle y a toujours été en décalage ; car soumise au primat du groupe, et trop rarement en réelles conditions individualisées.

Force est aussi de constater que l'osmose n'est pas toujours de mise entre l'éducatif et le pédagogique, et donc les équipes ne sont pas toujours en synergie. Le rôle de la famille y est réduit à sa portion la plus congrue. Le projet individuel existe, vous êtes conviés à le ratifier, mais aucunement à l'élaborer.

Cela aurait été un moindre mal si au moins les praticiens qui prenaient en charge notre fille à l'extérieur

---

avaient été invités. Eux-mêmes étaient demandeurs, non pour faire de l'ingérence, mais pour expliquer ce qu'était S. dans leur cabinet, et pour recevoir des informations sur son comportement au collège. Ce ne sera jamais le cas, et ils se heurteront même à une fin de non-recevoir.

La suite naturelle de mon propos, c'est le rapport souvent conflictuel, que les familles entretiennent avec les établissements spécialisés et leurs équipes. C'est la lutte entre ceux qui ne peuvent pas savoir, et ceux qui ne peuvent pas comprendre. Comme si l'on pouvait savoir sans comprendre, et comprendre sans savoir...

Nous n'avons qu'une expérience relativement brève (une année et demie) de la vie en institut médico-éducatif. Je ne peux qu'observer que, malgré les textes très clairs à ce sujet, nous n'aurons jamais de projet individualisé, nous serons bien invités à des réunions de concertation mais les perspectives et les pistes évoquées resteront sans suite.

Nous avons pourtant d'excellents contacts avec l'éducateur référent. La référence éducative, c'est l'interface entre la personne handicapée, l'établissement et la famille. Je connais relativement peu de famille en conflit direct avec les éducateurs. Ce sont après elles les personnes qui connaissent le mieux leur enfant, ils les reconnaissent dans leurs observations, et partagent *a priori* leurs analyses, et leurs propositions. Souvent un climat de confiance s'instaure, et pourrait se poursuivre si les parents ne se sentaient pas floués lorsque surviennent les premières réunions.

Sont en effet porteurs de la parole institutionnelle, le médical que j'ai déjà évoqué, et qui connaît peu les situations, le directeur ou le chef de service qui donne l'impression d'ouvrir puis de refermer un dossier. Si c'est l'éducateur qui s'exprime, il lit un rapport éducatif élaboré en commun, bien éloigné des premiers échanges plus informels, et qui l'avaient fait considérer comme une personne ressource. Nous sommes là bien éloignés du partenariat qui (toujours les textes) devrait présider aux relations famille/établissement.

Il est une dimension de leurs fonctions que les équipes pluridisciplinaires devraient, selon moi, prendre davantage en considération. Leur nombre lors des réunions leur confère une position de toute-puissance qui, si elles n'y prennent garde, peut être terriblement blessante et humiliante pour les familles. Gare aux jugements de valeur ! Aux théories sauvages ! (ah ! la systémie), aux hypothèses émises légèrement et reprises allégrement. Je conseille à mes collègues parents de consulter chaque fois qu'ils le peuvent le dossier de leur enfant, qu'il soit en milieu médical, en commission d'éducation spéciale ou archivé en établissement.

Je cite parmi d'autres cet écrit d'une psychologue qui officie dans un service de soin, qui sur la foi d'une seule rencontre avec l'enfant, sans avoir à l'époque de diagnostic médical, qui n'avait jamais rencontré les parents et qui affirme ceci :

*« La relation fusionnelle entre X... et sa mère, implique pour celle-ci un fonctionnement psychiatrique qui reste collé au désir maternel. Ce comportement adhésif l'empêche de se différencier et de construire sa propre identité. »*

La population des établissements spécialisés est composée c'est vrai, pour partie d'enfants ou d'adultes profondément marqués par des carences, des maltraitements, des dysfonctionnements de la cellule familiale. On omet généralement de préciser aussi qu'un tiers des problématiques rencontrées dans le handicap mental n'ont pas d'étiologie.

Mieux même, les progrès de la génétique font apparaître des causes physiologiques nouvelles, qui expliquent le pourquoi de certains handicaps. L'autisme, naguère si stigmatisant et culpabilisant pour les familles, commence aussi à trouver quelques explications du côté des caryotypes.

Il y a lieu de ne pas confondre fusion et effusion. Il est normal par exemple, qu'un enfant de 15 ans qui n'a qu'un âge mental de six ans (selon des tests psychologiques), soit enclin à des démonstrations affectives exagérées pour un adolescent. Il y a lieu également de ne pas amalgamer corrélation et causalité. Il est évident qu'un grand nombre de parents de personnes handicapées ont tendance à les surprotéger, et ce faisant à peut-être freiner leur évolution. Les questions sont alors de savoir si la relation pouvait s'établir autrement ? S'il serait souhaitable qu'elle soit autrement aujourd'hui ? S'il est possible qu'elle soit différente ?

Ici également, il m'apparaît comme important qu'un professionnel soit en capacité de repérer à quel type de famille il s'adresse, où elle en est de son cheminement, si elle en est toujours à subir ou si elle est en capacité de réagir, quelles sont ses facultés à entendre un message, à le digérer, à se l'approprier.

Face à ces professionnels, j'ai également eu à souffrir d'avoir le sentiment de ne pas exister. Ma femme est assistante sociale depuis toujours, et je suis aujourd'hui éducateur spécialisé. Je n'ai rejoint cette profession que très récemment, et très longtemps il m'a semblé ne pas être considéré comme un interlocuteur à part entière, lorsqu'il s'agissait d'évoquer la situation de ma fille. C'est un appel que je lance ici aux professionnels de l'entretien.

Quelle que soit l'attitude des personnes qui vous font face, quel que soit leur niveau d'information, leur implication, c'est bien à un couple que vous vous adressez. Il est des regards et des discours exclusifs qui accroissent encore davantage des déséquilibres qui existent déjà, j'en conviens tout à fait.

Ce déficit de communication, et de compréhension, influe directement sur le comportement des personnes handicapées, qui profitent souvent de ces failles et adoptent les attitudes et les stratégies des « enfants du divorce ».

La personne handicapée a spontanément tendance, sciemment ou inconsciemment, à adopter des comportements différents selon le milieu où elle évolue.

Dans quel conflit de loyauté est-elle écartelée, lorsqu'elle entend ses deux modèles identitaires s'entre-déchirer et se dénigrer !

Alors me direz-vous, heureusement que vous avez vos proches !

Bien sûr, mais là encore ce n'est pas aussi simple. Les amis avec qui vous avez partagé la joie de votre grossesse restent présents au début de vos déboires. Puis peu à peu une gêne s'instaure. Vous-même en êtes à l'une des étapes que j'ai citées, et que vous soyez en état de sidération, de choc, de déni ou de colère, vous n'êtes pas un interlocuteur très soucieux de partager. Pire, la saine évolution des enfants de vos amis concourt également à distendre les liens. Vous n'osez plus évoquer les soucis de votre quotidien et, pour les autres, afficher leur bonheur leur semble indécent. Les préoccupations, les centres d'intérêt, les obligations parentales, font diverger les trajectoires. Les rencontres s'espacent, les uns grandissent plus vite que les autres, et vos amis deviennent des relations.

Pour la famille, c'est un peu le même mécanisme. Certes les liens affectifs sont plus étroits, mais il est difficile de se confier, et ce faisant d'infliger de la peine à ceux qu'on aime. C'est souvent alors la loi du non-dit. Un *modus vivendi* s'installe, empreint de silences, de comportements de façade et de conversations d'évitement. D'autres que moi, avec la distance que leur confère leur position d'observateurs, et leur savoir qui leur permet d'interpréter, disséqueront beaucoup mieux la lente déliquescence de ces rouages familiaux.

S. est fille unique, mais nous savons aussi quels problèmes rencontrent les familles qui ont d'autres enfants. Combien il est difficile de ne pas polariser son attention et son énergie à l'intention du membre de la fratrie le plus fragile ! Combien il est frustrant pour ces autres membres de se sentir délaissés, voire mal aimés, jusqu'au point de jalousier parfois le handicap de son frère ou de sa sœur ! Combien il peut être stigmatisant à l'école, au milieu des copains, d'appartenir à une telle famille et combien il peut être culpabilisant d'en avoir honte !

À ce niveau de mon propos, je ne peux éluder les pointes ondes, qui parcourent l'électroencéphalogramme du parcours d'un couple, confronté à une telle annonce d'abord, puis au long quotidien qui s'en suit. Certains prétendent qu'ils y voient le motif de leur séparation, d'autres que cet état de fait les a rapprochés, d'autres encore qu'à compter de cette arrivée l'enfer conjugal s'est installé. Par pudeur sans doute, mais aussi parce que ce n'est pas si clair que cela dans mes pensées, j'aurais beaucoup de difficultés à me positionner.

Ce qui me frappe avec le recul de ces dix-huit années, c'est l'incontournable dimension, la pesante présence,

l'usante vigilance et l'accaparante capacité à toujours répondre, qui accompagnent quasiment le restant de sa vie.

C'est aussi l'obsédante question : « Que va-t-il se passer lorsque nous ne serons plus là ? »

La permanente protection d'une personne dépendante engendre des mécanismes, des réflexes, des comportements conditionnés, qui peuvent faire oublier que chacun doit pouvoir mener sa vie d'adulte et quitter un jour l'environnement familial.

Confronté au handicap, j'ai expliqué comment l'on s'éloigne de ses amis, mais c'est aussi l'obligation de bouleverser son mode de vie, d'aller à la rencontre d'autres familles semblables, de pratiquer des activités accessibles à votre enfant.

Le handicap devient votre quotidien, votre atmosphère, votre environnement. Le fantasme de tout parent d'un enfant handicapé, en tout cas cela a pu être le mien, c'est que le miracle se produise. Que votre enfant sinon ne guérisse, du moins puisse s'approcher au plus près de la normalité, ou mieux encore ne se découvre un talent caché. C'est le difficile pari de l'intégration ; difficile de voir les copains du judo passer dans le cours supérieur chaque année, et de voir votre enfant si grand et si maladroït au milieu de beaucoup plus jeunes, difficile de constater à la traditionnelle audition du cours de musique les progrès des uns par rapport à d'autres, difficile de supporter le regard moqueur ou pire condescendant des autres enfants ou de leurs parents...

Et puis vous ne pouvez être partout, il faut même quelquefois sacrifier ses obligations professionnelles. Tant que votre enfant est mineur, le transport est pris en charge, après les solutions existent, mais elles s'avèrent très onéreuses.

Vous êtes donc condamné votre vie durant à monopoliser votre capital d'énergie pour inventer des solutions, chercher une future orientation, renseigner le dossier *ad hoc*...

J'en termine avec ce qui va paraître un bien sombre tableau. D'autres parents auraient probablement eu une restitution différente, mais probablement pas plus optimiste. Pourtant le projet que nous avons mis en place pour S. ne serait ni viable ni vivable sans l'apport financier de l'allocation d'éducation spéciale majorée de son complément. Ce projet a du sens parce qu'un retour est à terme possible vers un établissement spécialisé. Des facilités et des dispositifs nouveaux apparaissent, mais souvent plus par redéploiement que par l'affectation de réels moyens supplémentaires. Alors la société évolue c'est vrai, le handicap est davantage pris en considération, et l'État s'est engagé fortement par deux récents textes de loi. Mais cette volonté de légiférer n'est-elle pas en elle-même un aveu d'obligation à la discrimination positive ?