

LIVRES

Parents d'enfant handicapé Le handicap en visages

Charles Gardou
(sous la direction de)

Toulouse, érès,
coll. « Connaissances de la diversité »,
1996-2012-2019, 180 p., 12 €

Il s'agit de la réédition d'un ouvrage à succès déjà signalé dans *Contraste*. Aucun parent d'enfant handicapé n'est préparé à subir une blessure aussi insidieuse et à jamais ouverte. Les parents pensaient auparavant que le handicap c'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, assénée 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 endeillée, l'existence bascule, l'enfant naissant semble déserrer 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. La responsabilité parentale constituée, sans nul doute, la tâche la plus engageante et difficile incombant à des êtres humains. Mais lorsque l'enfant est handicapé, elle se révèle bien plus délicate et complexe encore. Elle exige un courage souvent hors du commun pour affronter le quotidien et la force de se battre sur tous les fronts : avec les médecins, les éducateurs, les enseignants, les administrations... et les autres, qui ne viennent pas toujours à la rescousse quand ils sont attendus. Livre de chevet à acquérir absolument, si ce n'est déjà fait.

Roger SALBREUX
Pédopsychiatre
Secrétaire de rédaction

