

---

Fiches de lecture

---

**GARDOU, C. (Sous la direction de). (1<sup>ière</sup> édition 1997, réédition en poche 2012). *Parents d'enfant handicapé*. Toulouse, érès.**

**GARDOU, C. (Sous la direction de). (1<sup>ière</sup> édition 1997, réédition en poche 2012). *Frères et sœurs de personnes handicapées*. Toulouse, érès.**

Ces deux ouvrages viennent d'être réédités en format poche et restent toujours d'actualité. Ils sont tous deux composés à partir de témoignages, soit de parents, soit de frères ou sœurs, d'enfants porteurs de handicap et c'est bien là leur intérêt.

Dans le premier, des parents prennent la parole pour dire leur expérience dans cette épreuve à nulle autre pareille qu'est l'arrivée d'un enfant porteur de handicap. Le lecteur sera confronté au fil des récits au deuil de l'enfant imaginé, toujours impossible à réaliser, la souffrance engendrée par cette situation traumatique, un rapport au temps qui se modifie et enfin la nécessaire reconstruction du tissu relationnel. Toute chose qui va renvoyer dans une profonde solitude doublée d'un sentiment d'injustice et d'impuissance.

Le second ouvrage donne la parole aux fratries d'enfants handicapés dont on s'occupe peu généralement. L'arrivée d'un être différent et le désarroi qu'elle provoque dans la famille ne peuvent qu'affecter l'entourage ; pourtant les frères et sœurs sont souvent oubliés et n'ont bien souvent qu'un recours, c'est taire leur souffrance et vivre en silence le traumatisme familial.

On peut penser que depuis 15 ans, un peu de chemin a été parcouru, notamment depuis la loi de 2005 sur le handicap. Les personnes fragilisées par leur nouvelle situation perçoivent-elles toujours les relations avec les professionnels aussi difficiles, notamment lors de l'annonce souvent faite par le médecin ? La solitude et le rejet dans un monde à la lisière de cette société libérale et agressive faisant peu de place à la personne fragile et non productive sont-ils atténués par un nouveau discours sur le handicap socialement plus présent ? Il faut l'espérer et continuer dans cette voie.

En tout cas, ces deux ouvrages invitent en creux les professionnels confrontés aux familles touchées par le handicap à plus de compréhension et d'écoute afin d'éviter bien des maladresses de leur part, qui ne peuvent qu'affecter les personnes déjà plongées dans le désarroi et accentuer leur souffrance.

Guy DELTORT