

## « Mère d'un enfant handicapé, pourquoi moi ? »



Chantal Bruno est infirmière et formatrice, elle est aussi psychosociologue. Mais elle est d'abord la mère de trois enfants dont l'aîné est atteint d'une infirmité motrice cérébrale suite à une souffrance fœtale aigüe.

C'est avec l'ensemble de ces expériences de vie qu'elle est allée au-devant des écrits d'autres mères ayant eu aussi des enfants handicapés. Ce livre constitue le recueil de ces mots pour dire les maux de cette situation par définition aussi absurde qu'inacceptable. Et ce sont bien souvent les mères qui y sont d'abord confrontées, au point de hanter les services hospitaliers, les rendez-vous d'admission en services spécialisés, de jongler avec toutes les ré-éducations et de restreindre ou stopper leur activité professionnelle. La sidération, la colère, le désarroi, la tristesse, la solitude, l'impuissance, l'angoisse, la culpabilité, la honte, la récrimination... autant d'états affectifs traversés, en passant de l'un à l'autre avec arrêt plus long sur l'un ou l'autre.

Autant d'affects à la fois aigus et chroniques revécus à chaque étape du développement difficile et retardé de l'enfant, en particulier lors des rencontres avec le monde extérieur, y compris avec les professionnels (pédiatres, kinésithérapeutes, généralistes, neurologues, psychologues, etc.). C. Bruno a choisi de nous en restituer la substantifique moelle à partir de correspondances et de discussions échangées en y mêlant ses propres réflexions. Ce faisant, elle parcourt l'ensemble des réactions maternelles à ces traumatismes et nous invite tout à la fois à interroger nos propres modalités de recueil et d'accompagnement de la souffrance intolérable qu'elles recèlent et à développer nos capacités d'empathie et d'acceptation d'autrui tel qu'il est. Car, comme le montre C. Bruno, aux mères dites fusionnelles, abandonniques, emmerdeuses, en souffrance, etc. correspondent des « experts » silencieux, suffisants, maladroits, distants, etc.

### C'est donc un témoignage à plusieurs voix indispensable

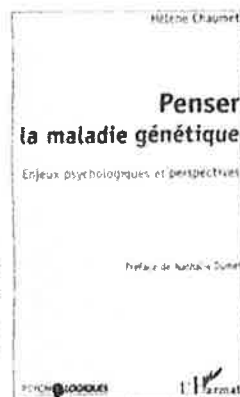
pour tout professionnel de la petite enfance. Même si nous savons que, pour diverses raisons, la plupart des pères se réfugient dans le travail et le silence, nous espérons que l'auteure nous proposera bientôt un livre semblable à leur propos. A moins qu'un homme ose, un jour, dire avec ses homologues les affres des pères d'enfants handicapés...

C. Bruno - Ed. Eres, 2014, 180 pages, 20 euros.

## « Penser la maladie génétique »

Depuis une quinzaine d'années, la génétique n'en finit pas de découvrir les ressorts intimes de nombres de maladies rares, dites « orphelines », sans traitement à ce jour.

Le site Internet « Orphanet » en propose le catalogue constamment remis à jour, même s'il reste, dans certains cas, très imparfait et quelque peu alarmiste. L'auteure de cet ouvrage est une psychologue clinicienne hospitalière, d'orientation psychanalytique, travaillant à Lyon. Elle a pour champ clinique principal deux maladies particulières attaquant les tissus conjonctifs: le syndrome d'Ehlers-Danlos et le syndrome de Marfan. Le premier, qui touche 1 personne sur 20.000, se manifeste par hypermobilité, fragilité articulaire, luxations, entorses, élasticité cutanée, hématomes et fatigabilité. Le second, affectant 1 personne sur 4.000, se traduit par des troubles cardio-vasculaires et pulmonaires, une déformation scoliotique, un fréquent gigantisme, des atteintes oculaires, des vergetures et des pneumothorax spontanés. Les deux s'accompagnent d'épisodes douloureux et sont difficiles à diagnostiquer.



### H. Chaumet s'attelle à la compréhension de la souffrance psychique qui les caractérise.

Au-delà de quelques portraits relevant souvent d'une caractérologie « primaire », elle aborde ainsi les sentiments de lâchage, de rejet, de honte, de culpabilité, de solitude, d'injustice, de persécution, de trahison et de désespoir que vivent les personnes atteintes. Elle rend compte également des réactions de l'entourage : conjoints, frères et sœurs, grands-parents, enfants, de même de celles du personnel soignant. Elle souligne la présence constante du spectre du handicap dans la vie quotidienne. Il en résulte un précieux guide, tout en sensibilité et en empathie, de l'accompagnement des personnes atteintes d'une maladie génétique, avec d'intéressantes réflexions sur la place qu'y occupe la question des limites : corps/esprit, soi/autrui, vie/mort.

L'enjeu final est bien évidemment qu'on ne saurait penser la maladie organique sans penser la souffrance psychique et penser la maladie organique sans penser la souffrance psychique.

H. CHAUMET - Ed. L'Harmattan, 2014, 190 pages, 20 euros

J-T. R