

## 118 Mère d'un enfant handicapé, pourquoi moi ?

*Chantal Bruno*

Éditions érès, Toulouse, 2014

Chantal Bruno est mère d'un enfant qui a une infirmité motrice cérébrale après une souffrance fœtale aiguë à la naissance. Elle est aussi psychosociologue, formatrice à l'Institut de travail social d'Aquitaine, à l'Association des paralysés de France, bénévole et militante dans cette même association qu'elle représente au Collectif inter-associatif de l'aide aux aidants familiaux et à Coface-Handicap à un niveau européen. Elle donne, dans ce livre, la parole aux mères d'enfants handicapés, nous amène à cheminer avec elles et « invite le lecteur à lever les yeux, à s'arrêter un instant pour regarder autrement les mères de famille d'enfant handicapé ».

Les mots, les impressions, les sentiments de Sophie, de la mère de Caroline, de Martine, d'Olinda ou d'autres bouleversent le lecteur. Dans sa préface, Henri-Jacques Stiker nous prévient pourtant : « L'histoire qui m'a le plus remué est celle de Sophie. » Les moments de doute, l'espoir, les questionnements, la souffrance et la révolte de cette maman nous ébranlent. Nous partageons avec elle, durant ces deux années, ses moments de solitude, son sentiment d'impuissance quelquefois, mais vivons aussi l'amour qu'elle porte à sa petite fille et le combat qu'elle mène. Et puis, l'épreuve la plus terrible à vivre : la mort de sa petite fille est évoquée. Ces écrits sont tellement forts qu'il nous semble être avec elle. « Ce que je sais, c'est que Sophie, c'est moi et c'est vous, c'est chacun et chacune à sa façon », nous révèle Chantal Bruno.

Des écrits qui permettent aux mères de rechercher auprès des autres mères des res-

semblances, des preuves, un soutien, et de tenter de rompre leur isolement. Il s'agit de « mettre du sens sur l'insensé, sur l'impensable » pour survivre. S'exprimer pour chercher des pistes ensemble entre parents confrontés à cette épreuve, se rassurer. Des mots également parce que les paroles, les « écrits [...] emplissent les silences avec des mots ». En effet, dès la naissance, « qui devait être un heureux événement », le silence, les non-dits s'installent et interrogent, angoissent les parents, qui n'ont pas toujours des réponses à leurs questions.

Ces écrits, ces fragments de vie collectés dans cet ouvrage, ces moments vécus et ces réflexions suscitées permettent au lecteur de penser, donnent à comprendre les questions existentielles faites de « Pourquoi ? » que se posent ces mères. Car derrière ce « pourquoi moi ? », il y a : « Qu'ai-je fait pour mériter cela ? » Ainsi, nombreuses sont les mères d'enfants handicapés qui culpabilisent et cherchent à trouver une explication tangible à l'insupportable. Alors, les mères cessent de travailler pour réparer, pour protéger infiniment leur enfant, parce que la société leur attribue cette place et parce qu'elles ne font pas confiance aux « mains qui soignent mais qui n'aiment pas ce petit qui est celui d'une autre ». Les pères ont des difficultés à être présents. Les mères sont donc souvent seules à porter, supporter l'annonce des verdicts, seules dans les chambres d'hôpital. Seules, à protéger l(es) enfant(s) valide(s).

La mort des parents et leur inquiétude de laisser leur enfant dépendant après eux est aussi évoquée. L'auteure aborde également la mort « souhaitée » de cet être tant aimé et si fragile. « Ce désir qui, somme toute, est le désir de la mort du handicap, non pas de l'être qui en est affublé. »

Le questionnement de la mort des parents est aussi lié au fait que les mères se sentent indispensables pour leur enfant si dépendant. Cela les amène à une responsabilité totale, nécessaire quand elles se battent au quotidien pour qu'il ait une vie digne et pour qu'il ait une place (dans une institution, la cité...). Or, la « société [...] avoue de grandes difficultés à accueillir la différence » alors que « le handicap est comme une barrière qui empêche d'aller dans la vie du dehors ». D'où l'inquiétude des mères pour l'avenir de leurs enfants qui, elles le savent, n'auront pas une vie ordinaire. Cet être si fragile, tant aimé « n'est rien sans quelqu'un ». Il faut alors passer le relais. À qui ? Aux frères et sœurs ? À des professionnels ?

Des professionnels en qui les mères ont si peu confiance. En effet, Chantal Bruno évoque le travail quelquefois difficile avec les professionnels, qui « n'ont pas toujours les oreilles » et qui donnent l'impression à la mère d'être non seulement incompétente, mais en plus d'être une emmerdeuse, hyper-protectrice, fusionnelle, abandonnique ou trop en souffrance. Cette mère qui pourtant « décèle en lui [son enfant] des possibilités, des signes que personne d'autre ne voit ». Surtout « quand les premiers interlocuteurs apparaissent, en partie, insuffisants » ; pire, quand elles « [doivent] affronter les professionnels ; [alors qu'elles] pensai[ent] qu'ils [les] aideraient, qu'ils seraient de [leur] côté contre le handicap, contre la dépendance ».

Comment se manifeste cette violence institutionnelle ? Dès la naissance par des silences, des mots maladroits ou très techniques, par des comportements, par le manque d'écoute, de disponibilité. Par la distance géographique, d'une institution qui se situe à des kilomètres du domicile des parents, imposant une séparation à de

jeunes enfants qui n'y sont pas encore prêts – pas plus que les parents. Mais aussi par l'absence de sollicitude, de bienveillance de professionnels qui jugent, tiennent à l'écart au lieu de rassurer. Quand les professionnels se protègent en « gard(ant) de la distance à défaut de pouvoir la tenir ».

L'auteure donne alors des pistes pour que ce travail indispensable entre les parents et les professionnels existe. Elle invite ces derniers à se questionner et à écouter autrement. Arrêter de demander à ces parents d'accepter le handicap de leur enfant alors que « le handicap est inacceptable en soi ». Cesser de les juger alors qu'ils ne demandent qu'à être rassurés. « Travailler avec les compétences des familles, les reconnaître, les renforcer. » Leur laisser le temps de faire leur deuil car « ce sont leurs espoirs fous qui font parfois vivre leurs enfants », voire les font progresser. Que les professionnels sachent, comme l'annonce Olinda dans une lettre émouvante, que la mère confie son « bien le plus précieux », « je pense qu'elle vous apportera beaucoup et pourra peut-être vous faire voir votre travail autrement ». Enfin, les professionnels sont invités à faire attention aux mots qu'ils mettent sur les maux, à *penser* avant de parler pour peut-être *panser*. En fait, il faudrait que « le professionnel et le parent, [soient] chacun [l'] apprenant de l'autre ».

Pour conclure, je laisse la parole à Chantal Bruno : « Ce que je voudrais, ce dont je rêve ? Que les histoires que je rapporte suscitent un sentiment de considération et d'égard qui s'infiltré dans les pratiques, pour les uns, et réconfortent les autres [...]. Ce que je voudrais, c'est entendre des professionnels partager les rêves des parents et oser le dire. »

Ambition réussie.

**SYLVIA BOSSO**