

Cécile Lefrau

Ma boîte à outils



À Lange Yann,

*«La liberté, c'est la faculté de choisir ses contraintes.»
Jean-Louis Barrault.*

Prologue

Ce livre parle d'un enfant, d'une mère, de leur relation, leur vie de famille.
Ce livre aborde les sujets du quotidien, de ma construction en tant que mère.
Ce livre raconte notre spécificité, nos individualités.
Ce livre est le cheminement de presque dix ans sur la route du handicap.

Ce livre n'abordera pas les choix que j'ai dû faire en termes d'allaitement, de couches ou de cuit-vapeur.

Ce livre ne pourra pas les aborder car ces choix je n'ai pas eu à les faire.

Lorsque tu es né, de nombreuses personnes bienveillantes mais démunies m'ont conseillé de « prendre du recul ». Aujourd'hui, j'ai envie de vous dire que lorsque vous entendez ces mots ou encore « relativiser » ou « lâcher prise », vous pouvez peut-être vous questionner sur la gravité de la situation !

Paradoxalement, se questionner sur les détails signifie, pour moi, qu'il n'y a pas de plus gros soucis en vue. Donc, oui j'aime me questionner sur les petits détails du quotidien car lorsque ça arrive ça signifie que le ciel s'éclaircit.

Aujourd'hui j'ai osé écrire, écrire sur ma façon d'être, de faire, sur le cheminement personnel qui fait ce que je suis maintenant. Je ne vous raconterai pas que ces réflexions m'ont amené une plénitude et sérénité sans faille, ça serait mentir.

Face aux difficultés, chacun possède ses ressources, la mienne étant les mots. J'aime lire, chercher ce qu'il y a derrière les mots. Ceci est sûrement la combinaison de ce que je suis et de ce que j'ai toujours connu dans ma famille. J'ai toujours en tête le souvenir de mon grand-père en train de lire dans son fauteuil au fond de la salle-à-manger, ce n'est pas tant l'acte de lire qui m'a marqué mais ce qui émanait de lui, du calme, du recul, un moment d'évasion, de liberté.

Professionnellement, j'ai une formation d'infirmière. En tant que mère ça apporte peu, on se retrouve comme tout le monde au pied de la montagne. A part la facilité de comprendre le discours médical et de s'orienter dans le parcours de soins, ça m'a permis de concilier mon amour des mots et nos difficultés en puisant des ressources dans les sciences humaines.

C'est donc dans la littérature que j'ai cherché à comprendre, à identifier et à dessiner ma façon de vivre les choses.

Me plonger dans les livres, aller vers les savoirs est ma planche de salut. Lorsque les périodes sont émotionnellement denses, cette démarche m'a toujours permis de m'apaiser, de mettre des mots sur mon ressenti. Les livres me permettent aussi d'élargir mon regard, de voir les situations vécues sous un autre prisme pour enfin dessiner ma façon d'être, mon chemin.

Le choix d'écrire est le choix d'une réflexion. La seule certitude que j'ai est celle de ne pas apporter de solutions toutes faites ; tout ce que vous lirez ne sera que la rencontre de mon vécu, d'apports théoriques et littéraires, le témoignage de ce que je crois bon et qui m'a aidé dans la vie avec mon fils.

J'aborde les différents sujets que je vais partager comme des outils et non comme des solutions. Vous remarquerez qu'il n'y a jamais de baguette magique dans la besace des bricoleurs !

Ces quelques mots peuvent, de prime abord, sembler obscurs mais dans mon parcours de vie, à côté de toi, mon fils, ils prennent tout leur sens.

Écrire est, pour moi, mener une réflexion, donner un sens, cheminer, chercher des réponses. Écrire est pour moi témoigner de mon amour, de mes réflexions, de mes faiblesses et de nos évolutions. Écrire, c'est dire à quel point je t'aime.

Je n'ai pas les compétences d'élaborer une théorie sur l'accompagnement des personnes handicapées, je ne peux donc que partager celles qui me parlent le plus au regard de notre histoire.

Ces outils sont les miens à ce jour, vous pouvez les partager comme les réfuter. Il est même possible que je change d'outils au fil du temps.

Chacun a son vécu et possède son schéma de pensée.

Chacun est libre de constituer sa propre boîte.

Septembre

1^{er} Septembre 2011.

Pour ton papa et moi, tout a commencé la veille au soir : de plus en plus de contractions et de nouvelles douleurs. Direction les urgences de la maternité avec la valise et un bol de frites dans du papier alu pour faire passer les 30 minutes de trajet !

Le monito a parlé. En priorité, calmer les contractions ; en deux, digérer les frites ; tertio, attendre le lendemain avec mon obstétricien qui est de garde. Là tout s'éclaire, ça fait une semaine que l'on m'a fait arrêter l'Aspirine, le médecin a eu le temps d'affûter ses ustensiles pour la césarienne tant annoncée et redoutée.

12h20. Ce 1^{er} Septembre je ne t'ai vu qu'une minute, direction la salle de réveil pour moi et la néonate en couveuse pour toi. Mes premières émotions lorsque je t'ai senti contre moi étaient complètement différentes et exponentielles en regard de mon imagination. J'ai senti ta douceur, ton odeur, nos regards se sont croisés. Puis tout s'accélère, pas le temps de savourer ta présence, juste celui de te dire que tu allais faire tes premiers pas sur Terre seul mais qu'il fallait avoir confiance car je suis là...

Bref moment de joie de maman car quelques secondes plus tard mon cerveau d'infirmière reprend le dessus. Pourquoi n'ai-je pas eu la possibilité de te garder quelques minutes étant donné que tu respirez librement ? Je connais ces regards, ces sourires compatissants, ces paroles à voix basse de soignant... Que se passe-t'il ?

13h30. Je suis remontée en chambre, ton papa arrive seul, il est blanc ! Normal il vient d'être père. Il s'assoit, je vois de la douleur, de la peur et de la tristesse dans son regard. Il m'explique dans ses mots les malformations découvertes, les questionnements des médecins. D'ailleurs, où sont-ils ? Est-ce à un jeune père de faire cette annonce ?

Heureusement, il a pensé à faire une vidéo, je peux te voir et calmer mes angoisses. Premier combat, je ne pourrai te voir que demain ; en attendant je demande à ton papa de passer tout le temps possible avec toi.

Le plus beau jour de ma vie ? Oui monsieur ! J'ai beau chercher une autre réponse mais même face à toutes les difficultés qui se présentent, ta venue est synonyme de bonheur. A nos yeux, tu es très fort, les soucis ne nous intéressent que peu tellement tu représentes autre chose.

2 Septembre 2011.

1kg 6, non mesurable. Polydactylie à la main droite et malformation du 5^{ème} doigt, fente vélo-palatine totale, malformation osseuse du talon droit.

C'est la partie visible de l'iceberg, l'équipe médicale s'attelle à vérifier tout le reste.

6h. Ce matin je pourrai te voir. Avec l'aide de l'infirmière de nuit, je me lève pour me laver. Stop, malaise, retour au lit.

8h. Je me suis reposée, deuxième essai. Devant mon acharnement mais aussi par crainte, les soignants ont prévu un fauteuil roulant.

Je suis là. Premiers moments d'apaisement mais aussi de culpabilité. Comment ai-je pu faire ça à un enfant ? Je pleure.

3 Septembre 2011.

Après « bébé A. » ou « Garçon A », il est grand temps de t'inscrire officiellement à l'état civil sachant que l'on est samedi et que le bureau est ouvert jusqu'à 11h.

Pas de panique, tes prénoms sont choisis, nous voulions juste accorder leur musicalité, leur signification avec toi.

Ca sera Yann, parce que Yann c'est Jean et que Jean c'est la force. Enfin, c'est la signification donnée par un livre sur les prénoms. Effet hormonal, véritable croyance ou aide pour faire un choix, je ne sais toujours pas ? Ensuite vient Antoine, le calme, la sagesse (même référence documentaire) puis Benjamin ; là c'est en souvenir de mon grand-père.

Sur les papiers officiels, il manque Antoine. Pas de soucis, ton papa trouvait ça trop long. Pour moi, tu es les trois.

7 Septembre 2011.

7^{ème} jour de vie, chiffre symbolique.

Je ne cesse de t'admirer, te câliner.

Je ne me sens apaisée que lorsque tu dors contre moi. Parfois tu tends la tête ou la main. Quelle force intérieure malgré tous les soins et examens que tu endures.

Tu me connais déjà bien, tellement bien que, depuis hier, tu t'endors pendant les biberons. Alors, aujourd'hui, on remet les choses dans le bon sens entre changes, biberons et câlins.

Jusqu'à maintenant c'était (change+câlin) + (biberon+câlins) + (dodo+câlins) = tu t'endors et ne bois rien du tout !!!!

Hypothèse : si je retire le dénominateur commun, on obtient : (change+ biberon+ sieste) Câlins.

Résultat : tu bois tes 18 ml.

7 Septembre 2020.

J'irai seule, la COVID 19 oblige. Il n'y a pas que des contraintes à cette épidémie.

L'établissement spécialisé dans le cancer est toujours aussi accueillant. Propre, lumineux, calme, il en devient rassurant.

Pendant un court instant, je repense à l'hôpital où tu es né, du même acabit car nouvellement construit. L'environnement joue une part importante dans la construction des souvenirs.

Enfin, aujourd'hui je suis là pour ma consultation post-op et le diagnostic final. J'ai été opérée le 18 Août d'une tumeur au sein droit, le sein de l'attachement paraît-il. Cette année je l'ai baptisée mon année « santé », trois interventions en six mois, je suis crevée.

Aujourd'hui j'ai peur mais je ne me sens pas paniquée, je ne peux pas dire que je suis confiante non plus. Peut-être est-ce ça, le fameux état de lâcher prise ? Pour une fois, j'ai l'impression d'accepter les choses, mon impuissance et de laisser venir les événements. L'effet immédiat et tellement décrit est une réelle baisse du stress.

La cicatrisation est bonne, disparition de l'hématome dans deux à trois mois. Les résultats sont conformes aux premiers mais il faut surveiller, ça peut revenir. « *Ne vous inquiétez pas, j'ai encore de quoi vous opérer deux fois avant une mammectomie totale* ». Que répondre ? Parfois le discours technique est si loin de notre vécu, pour autant la chirurgienne est bienveillante. Nos deux planètes se sont croisées et repartent dans leurs circonvolutions.

J'annonce la bonne nouvelle à mon entourage, tous sont contents. Je suis plombée, fatiguée. En rentrant et après 2 heures de route, je saute dans mon lit et pleure. Personne ne comprend. Jusqu'alors la peur me mobilisait pour avancer, m'organiser en vue de l'opération avec Yann, m'occuper de lui cet été ; aujourd'hui, pour la première fois, je me retourne et c'est une autre peur qui se dessine. Celle qui vous fait penser que les choses n'arrivent pas sans raison et donc que je dois changer quelque chose en moi pour que cette spirale s'arrête.

Je pense être à un bon niveau de culpabilité (merci la culture judéo-chrétienne !).

Neuf ans plus tôt, le 8 Septembre 2011.

- « On a récupéré tous les compte-rendus d'examens passés sur votre fils, les grandes fonctions vitales ne sont pas touchées, on va le réparer et tout ira bien ».
- Ah ! Ok. Merci.

Le médecin chef tourne les talons. Mais au fait, qu'entend-il par réparer ?

10h. Tu as le droit de passer en couveuse décapotable. Tu es le plus fort. Ton papa a dû le sentir, il arrive à l'hôpital une demi-heure plus tard.

11h. Premiers essayages : tu es au top, tu n'as même pas pleuré. On te trouve un peu boudiné sous toutes ces couches de vêtements mais tu sembles tellement détendu.

18 Septembre 2011

17h - Tout bib - caca ++ éosine.

20h - bib-tétine - pipi, cicalfate - pleure.

23h - bib ok - pipi - dort.

05h - Bib ok - pipi - dort.

Premières transmissions notées concernant ton retour à la maison. C'est mon côté infirmière qui est revenu avec les ++. Les ++ sont des signes souvent retrouvés dans les écrits paramédicaux, ça questionne quant à la subjectivité induite par chacun derrière ces évaluations. Toujours est-il que je n'ai jamais vu d'erreurs liées à ces sigles peu précis. Tous les professionnels ont-ils les mêmes normes ?

Je te l'accorde, il manque le biberon de 2h, pas grave tu dormais et nous sommes épuisés. Cet exemple devint notre façon de faire, suivre les recommandations mais savoir s'accorder de petites déviances comme un pied-de-nez à tout ce qui nous arrive.

Dix-sept jours plus tard, tu es à la maison, dix-sept jours où la peur de l'avenir, la culpabilité, les doutes ont pris tout leur sens, dix-sept jours où les plus petites avancées ont le goût de grandes victoires et les trébuchements celui des plus profondes angoisses.

Dans la journée, nous sommes passés de la néonate, en chambre normale puis direction le chirurgien plasticien pour la fente palatine (tu sais les problèmes à réparer !) pour finir chez nous.

Il est certes important, à un moment, de franchir les portes de l'hôpital mais à cette vitesse, ça questionne. Du coup, ton lit sera ta poussette, on installe des planches sous les roues avant pour les régurgitations. Tu resteras au bout de notre lit, beaucoup plus pratique pour les deux biberons de nuits et surtout pour surveiller les risques de fausse route.

On possède un seul biberon Habermann, c'est notre précieux, les autres arriveront dans 48h. Nous n'avons pas encore de baignoire, pas de soucis tu rentres largement dans le lavabo. J'ai piqué quatre couches préma à l'hôpital. Nous semblons prêts pour passer cette première nuit chez nous....

Je retiendrai que, ce soir, tu vas bien.

20 Septembre 2020.

J'ai décidé d'oser écrire le 18, ce n'est que deux jours plus tard que je pose les premiers mots. Oser c'est me permettre, prendre la liberté de...

Pourquoi aujourd'hui, 9 ans après ta naissance? Parce que ça fait neuf ans que j'avance, que je franchis les étapes de notre vie. Neuf ans d'actions, de décisions, de doutes, de remises en question, de changements mais aussi de nombreux bonheurs, ne l'oublions pas.

Cette année, avec ces problèmes de santé il a fallu faire face. Aujourd'hui après des résultats positifs, le contrecoup moral. Celui qui entraîne mille questionnements sur notre façon d'être, de faire et surtout sur leurs répercussions dans notre vie ?

Il était une fois...

Il était une fois un vieil homme assis à l'entrée d'une ville...

Un étranger s'arrête devant le vieillard et lui demande :

- « Je ne suis jamais venu dans cette cité ; Comment sont les gens qui vivent ici ? »

Le vieil homme lui répond par une question :

- « Comment étaient les gens de la ville d'où tu viens ? »

- « Égoïstes et méchants, c'est d'ailleurs la raison pour laquelle je suis parti » dit l'étranger.

Le vieil homme reprend :

- « Tu trouveras les mêmes ici. »

Plus tard, un autre étranger arrive et demande au vieil homme :

- « Je viens d'arriver, dis-moi comment sont les gens qui vivent dans cette ville ? »

Le vieil homme répond :

- « Dis-moi mon ami, comment étaient les gens dans la cité d'où tu viens ? »

- « Il étaient bons et accueillants. J'y avais de nombreux amis, j'ai eu de la peine à les quitter »

- « Tu trouveras les mêmes dans cette ville » répond le vieil homme.

Un marchand qui faisait boire ses chameaux non loin de là entendit les deux conversations. A peine le deuxième étranger s'était éloigné qu'il s'adresse au vieillard d'un ton de reproche :

- « Comment peux-tu donner deux réponses différentes à la même question ? »

- « Mon fils, dit le vieil homme, chacun porte son univers dans son cœur. Celui qui ouvre son cœur change aussi son regard sur les autres.

Conte Soufi.

Extrait du livre de Frédéric Lenoir sur le Bonheur «Du Bonheur, un voyage philosophique» édition Fayard.

De notre faculté à envisager le monde nous trouverons un monde qui lui ressemble...

Notre image

« *L'originalité est souvent un bloc de préjugés.*¹ »

Novembre 2018. Trappes.

Nous sommes en vacances chez mes parents. Ayant vécu à 300m de la gare mais aussi et sûrement par héritage familial (mon grand-père était cheminot), j'aime les trains, leur sifflement, le son de leur roulis, l'odeur, l'ambiance.

Yann a 7 ans, il est capable de découvrir un nouveau milieu, de dépasser ses peurs, le bruit, les lumières. Demain matin, j'organise une expédition direction Saint-Quentin-en-Yvelines... 5 minutes de trajet.

Avec Yann, il faut partir à temps ; calculer le temps de trajet à pied jusqu'à la gare, l'achat des billets, l'attente. Cette dernière est importante ; elle doit être suffisante pour qu'il s'habitue au mieux à l'environnement mais pas trop longue pour éviter tout débordement.

9h55. Nous sommes sur le quai, neuf minutes à patienter avant l'arrivée du RER DEFI (il porte bien son nom celui-là !). Yann semble excité, il s'imprègne de tout, essaie de s'approcher du bord. Sauvée, ça l'impressionne !

Trois personnes sur un banc m'interpellent pour savoir où nous allons et si j'ai besoin d'aide pour la poussette ou avec Yann.

- Merci madame mais je ne veux pas vous déranger.
- C'est sans soucis, je vous descendrai jusqu'à l'entrée de la gare.

Quelle gentillesse. Une petite pensée pour tous les discours concernant l'indifférence des parisiens...

Durant ce court échange, ma vigilance a diminué, Yann essaie de retirer le boubou qu'une de ces magnifiques femmes d'origine africaine porte sur la tête. Il les désigne du doigt, s'arrête, réfléchit et, tout en signant, prononce un magnifique « chocolat ».

- Oui mon chéri... (Je sens le malaise poindre au fond de moi et tente la diversion.) Regarde le train va bientôt arriver.
- Chocolat, chocolat ! (En plus il rit !)
- Qu'est ce qu'il veut ? me demande la femme chocolat.

Ça se complique. Malheureusement j'ai très bien compris, deux options : la loyauté envers mon fils pour qui je suis la traductrice ou mentir et s'assurer la paix sociale ; ça sera la réponse a.

- Euh... En fait il dit que vous avez la couleur chocolat...

1
La Frette-sur-Seine 1968)

Heureusement, la bienveillance de ces personnes se mue en un grand éclat de rire mais je me sens surtout sauvée car le handicap de Yann semble le protéger de toute idée de jugements racistes.

Malgré cette fin joyeuse, la réaction de Yann me questionne quant à mon éducation. Comment, lui, si différent peut-il poser un tel regard sur l'autre ? A la fois, en vivant dans le Béarn, nous ne sommes pas confrontés à la diversité ethnique mais ça n'est pas une raison pour allier le constat aux rires.

C'est donc la question des préjugés que ce petit moment de solitude parental me renvoie.

PRÉJUGÉ. Subst, masc _ Opinion adoptée sans examen, souvent imposée par le milieu, l'éducation : Avoir les préjugés de sa caste².

Mes recherches m'ont amenée au concept de représentation sociale.

Selon le sens courant, une **représentation** est une image que l'on se fait de quelque chose, de quelqu'un ou encore d'une situation.

La qualification sociale de la représentation s'applique à des objets de nature proprement sociale. La représentation sociale renvoie *aux processus caractérisant la pensée de sens commun ; c'est une forme de pensée pratique, socialement élaborée et marquée par une logique partagée par les membres d'un même groupe social ou culturel.*³

Selon Fischer, la représentation sociale est la construction sociale d'un savoir ordinaire élaboré à travers les valeurs et les croyances partagées par un groupe social concernant différents objets (personnes, événements, catégories sociales) et donnent lieu à une vision commune des choses qui se manifestent au cours des interactions sociales.

Les représentations sociales sont des modalités de pensée pratique, orientées vers la communication, la compréhension, et la maîtrise de l'environnement social, matériel et idéal.

Une représentation sociale peut être la représentation d'un objet réel ou irréel pour un groupe donné, par exemple la représentation sociale de l'insécurité, de l'hygiène ou du travail.

Les représentations sont donc un **phénomène social mais aussi psychologique propre à chaque individu.**

Je peux donc déduire que Yann, en tant qu'individu, est bien inscrit dans la société, l'enjeu est d'arriver à différencier dans ses représentations ce qui relève

2

<https://www.larousse.fr>

3

BONARDI (C) et ROUSSIAU (N)- Les représentations sociales. Etat des lieux et perspectives- Sprimont (Belgique), Editions Mardaga, 2001, pp17-23.

du phénomène d'appartenance de sa propre individualité, de sa propre lecture de la vie.

Le fait de noter la différence de couleur de peau des personnes rencontrées montre qu'il a bien intégré les caractéristiques du milieu dans lequel il vit. A sa façon, il m'a signifié ce qu'est pour lui la différence. Quelque soit le filtre d'analyse que lui confère son handicap, il devient donc important pour moi de me questionner sur sa propre conscience de sa différence.

Ainsi, et concernant le handicap, la **représentation que chacun de nous s'en fait va conditionner nos comportements respectifs.**

Ces processus nous montrent en quoi nous ne pouvons occulter le rôle des représentations sociales. On doit même s'en servir dans la mesure où elles ne se contentent pas de relier un individu à un milieu de référence. **Elles sont donc socialisantes** dans la mesure où pour une personne, vivre sa maladie, son handicap, c'est aussi échanger sur cette dernière avec ses proches, c'est affirmer son identité sociale.

Novembre 2014, Pau (64), GIFI des idées de génie.

Sortie du dimanche après-midi, il pleut des cordes. A peine garés, le moteur encore en marche, j'entends toquer à ma vitre.

- Non mais c'est une honte à votre âge, ! Prends ma place, prends mon handicap ! Vous n'avez pas honte de voler la place des gens qui en ont besoin. S'il y avait moins de personnes comme vous, on aurait moins de problèmes. C'est une honte cette société. Moi madame, je suis engagée, les weekends je suis aux feux rouges pour les pièces jaunes....

Ne sachant que répondre et sidérée devant tant d'agressivité, j'arrive juste à attraper et lui montrer en tremblant la carte de stationnement délivrée par la MDPH⁴.

Le papa de Yann est beaucoup plus vif que moi, c'est en colère qu'il demande à « Robin des Bois de retourner sur son rond-point! »

La dame est partie aussi rapidement qu'elle est apparue, elle a dû réaliser sa méprise et la réponse de ton père l'a arrêtée.

J'ai une boule dans le ventre, mes jambes tremblent, le poids de ce jugement m'accable. Nous venions chercher dans les rayons un peu de douceur, de futilité pour amener un rayon de soleil à cette journée morose qui avait commencé vers 5h30.

Je regarde rapidement à l'arrière, Yann est encore calme mais il a perçu la situation. Même secoués, nous n'abandonnons pas. Je respire un grand coup, Yann arrive au magasin dans les bras de son papa qui a couru sous la pluie.

Je ne sais plus ce qu'elle disait mais lorsque je suis entrée, quelques pas après les miens, la dame était là, recommençait, elle prenait à partie les gens autour. Nous avançons, concentrons notre attention sur les rayons, quel objet pourrait devenir un besoin et nous faire plaisir ?

Dans les rayons, nous la croisons, elle continue ses remarques. Cette fois elle a eu raison de nous, Yann s'énerve, s'agite ; c'était tout ce qu'il ne lui fallait pas en termes d'émotions pour parfaire cette journée.

Nous partons la tête remplie de ce que notre situation renvoie, les bras vides de toute futilité.

Je pense que nous nageons précisément dans le monde des représentations sociales. Celles du handicap mais aussi de ce que sont les parents d'enfants handicapés.

Cette situation m'a amenée à ressentir de l'injustice, de là est née la tristesse. J'aurais préféré vivre de la colère, j'ai l'impression qu'elle mobilise plus l'action contrairement à la tristesse qui inhibe. C'est mon mode de fonctionnement, il faut donc l'accepter.

Serge Moscovici, psycho-sociologue, m'a permis d'appriivoiser la souffrance de cette situation qui, juste par son souvenir, me remettait dans le même état. Il identifie **trois facteurs** qui favorisent l'émergence d'une représentation :

- des renseignements imprécis concernant l'objet,
- la concentration sur certains éléments relatifs à l'objet,
- le manque de connaissances auquel le sujet sera obligé de remédier afin de communiquer une tâche ou de communiquer sur un objet.

C'est donc en comprenant la méconnaissance, le fait que cette personne soit figée sur le style des personnes en situation de handicap (et oui, Yann marche) mais aussi sur ce que doivent être des parents d'enfants handicapés (moins jeune, c'est mieux) que j'ai moi-même compris la représentation sociale qu'elle en avait.

Si nous restons sur son raisonnement, et ça n'est pas pour nous flatter, nous n'avons aucun signe extérieur de handicap ; par conséquent, sa réaction devient adaptée et pourrait même être une justice envers les nombreux abus réalisés.

Une fois apaisée, je peux dire que ce n'est pas ce type de représentation autour du handicap qui me met à mal même si elle aurait pu s'abstenir de s'acharner. Ce qui me permet aujourd'hui de dépasser ce genre de jugement et de réaction est la compréhension de la construction de la représentation sociale. Étant un mécanisme tant sociétal qu'individuel, rien ne me dit que je partage les mêmes préjugés que les personnes rencontrées. Je ne connais rien de leur milieu social ni de leur histoire personnelle.

Partant de là, je ne peux qu'accueillir les différentes réactions et m'amuser à trouver quel est le cadre de référence construit par chaque personne.

Cette façon de voir les événements est la partie positive de ma personnalité mais comme tout un chacun, en fonction de ma fatigue, de mon humeur, je peux trouver seulement la société violente, rejetante, jugeante et injuste. Face à ces pensées, le constat est dur et désarmant.

Mes lectures m'ont fait comprendre que le handicap renvoie essentiellement à deux caractéristiques de notre être.

En premier lieu, le processus d'identification permet de voir en toute personne handicapée son humanité.

En psychologie, l'identification est le fait de se reconnaître dans une caractéristique ou une personne extérieure à soi. En rencontrant cette humanité, on découvre donc une part commune entre tout être humain, personne handicapée ou non. La psychanalyse explique en quoi cette identification primaire est la première manifestation d'un attachement à l'autre. Or, « cet enfant atteint dans son intégrité nous renvoie une image dans laquelle nous avons peur de nous reconnaître »⁵.

A mon sens, ceci explique le rejet, la mise à distance effectuée par certains ; certains ne peuvent pas gérer ce processus et surtout les émotions qui en découlent. Le rejet devient donc la manifestation d'une incapacité pour certains à gérer leur propre image, leurs émotions. Rien ne sert de lutter avec ces gens-là, de rentrer dans des justifications, je préfère les laisser venir ou non à leur rythme, les rassurer.

D'autre part, accueillir une personne handicapée flatte. Mes mots peuvent paraître choquants mais je maintiens que, socialement, c'est toujours courageux et valorisant de s'occuper des « bonnes causes ». Pour l'entourage, le fait de s'occuper de son parent handicapé, d'avoir la patience, la tolérance, les ressources nécessaires montre toutes les capacités physiques, humaines et morales dont nous faisons preuve. Je vous avouerai qu'en tant que parent, je prends ces idées comme un cadeau. Face à tout ce que l'on peut vivre, toutes les blessures inscrites, ces jugements dynamisent, nous regonflent. Si un peu de flatterie peut venir panser la souffrance vécue, ça ne sera qu'un ré-équilibre narcissique car, soyez-en sûrs, le handicap est avant tout une grande leçon d'humilité.

Finalement, le handicap semble renvoyer, à travers ses différentes manifestations, à ce que la société se représente et peut tolérer comme normal.

Fin Mai 2020. Le déconfinement.

Yann s'est adapté au confinement. Il a fallu expliquer, donc nous avons montré la photo du « chef Macron » et lorsque Yann demandait certaines activités dont il avait l'habitude (la piscine, le trampoline...), nous lui disions que « Macron a dit NON ». Une solution en valant une autre, celle-ci était la nôtre !

Deux mois plus tard, Yann a perçu la reprise de l'activité et il demande de plus en plus souvent d'aller acheter des pâtes. Je cède mais selon mes conditions. Ca sera dans un environnement que je trouve sécurisant. Un magasin bio !!! Pas mal comme préjugé non ?

Bref, nos féculents dans les mains, nous faisons la queue entre deux lignes oranges. Trois personnes devant moi, des bonbons et du chocolat de part et d'autre (eh oui, les techniques commerciales sont utilisées dans tous les milieux) ! Ca risque de devenir compliqué. Bien vu, deux minutes après Yann tente d'attraper toutes les friandises qui sont à sa portée. Alors que je l'arrête d'un côté avec ma main droite, il a déjà attrapé un autre sachet qu'il tente d'ouvrir, j'essaie de maîtriser à gauche et là je m'entends dire que je pourrais éduquer mon fils, qu'il doit respecter la distanciation sociale ou que nous sommes priés de rester chez nous.

Silence général dans la file d'attente, les gens se regardent.
Yann est aux anges, il mange des bonbons...

Qu'y a-t-il de normal ou non dans cette situation ? Le fait que je sois sortie avec mon fils handicapé alors qu'il ne sait pas respecter les gestes barrières ou qu'une personne adulte et en pleine possession de ses capacités ne me propose pas de passer voyant que nous faisons partie des personnes prioritaires ? Dans ce contexte atypique, je pense que la personne avait très peur d'une quelconque contamination ; inconsciemment, elle voulait sortir rapidement. Le comportement de Yann a été la goutte d'eau qu'elle ne pouvait tolérer. A partir de là deux chemins s'offraient à elle, soit elle laissait ses courses et sortait au plus vite, soit elle nous rejetait en mettant en avant nos comportements anormaux.

L'impact de la société est inévitable ; or, la personne handicapée, son entourage ou encore tout soignant en fait partie. Les facteurs sociaux et culturels sont à prendre en compte dans la mesure où **chaque société secrète des normes qui vont permettre une définition commune de la normalité**. C'est dans cette dimension que l'on va identifier, au sein d'une société, les comportements « anormaux ». Le handicap renvoie donc à un écart face à la norme d'une société.

La norme renvoie à la faculté de connaître, à la droite raison. La norme est un outil mais aussi un modèle de ce qui peut diriger ou orienter une action, une conduite, un jugement dans le sens de ce qui doit être. La norme permet d'apprécier ce qui doit être conforme à la règle et ce qui s'en écarte⁶.

Selon Georges Canguilhem, philosophe, la **norme est un fait car elle est statistique et par conséquent objective**, elle est destinée à recueillir les régularités, ou encore, les usages les plus fréquents dans une société donnée. La médecine a eu un impact important dans l'établissement de normes en précisant, notamment au fil du temps, les signes distinctifs qui qualifient la santé avec, par exemple, les normes biologiques. Or, l'état de santé est subjectif dans la mesure où un individu peut s'estimer en bonne santé tant qu'il ne ressent pas la maladie. Ainsi, on voit bien que, cette approche représentant la maladie ou le handicap comme hors normes, car elle ne correspond pas à la moyenne de la population, ne peut se concevoir dans la mesure où la pathologie apparaît comme telle au sujet quand ce dernier exprime une souffrance, souffrance, quant à elle, individuelle.

Dans ce sens, **déterminer un comportement « anormal »** en fonction de la majorité de la population **revient à porter un jugement de valeur**.

Selon Canguilhem,
une norme doit nous servir à comprendre des cas individuels concrets⁷.
Autrement dit, la norme doit être un **outil de compréhension de l'autre** et non un outil de stigmatisation collective, donc un outil vivant, adaptable.

L'« homme normal » est une représentation sociale de référence. C'est donc en fonction de ces représentations communes que nous allons identifier ce qui représente, pour notre société, l'anormalité, la maladie ou encore les signes comportementaux pathologiques. **La normalité va permettre d'identifier les variations qui l'accompagnent**.

Canguilhem va redéfinir la normalité en introduisant le concept de normativité. Pour ce médecin et philosophe, la **normativité** représente
*l'activité de renouvellement des normes organiques produites par un corps vivant*⁸.

A travers cette définition, cet auteur met en avant que la normalité ne consiste pas seulement à adopter les comportements de référence à une société, il introduit aussi une conception dynamique qui renvoie à la **notion d'adaptation**. Par conséquent, un épisode pathologique de souffrance psychique serait caractérisé par le fait de ne plus réussir à ajuster nos attitudes et comportements à ceux de la société.

Sortir de la dichotomie santé mentale/handicap mental supposerait une mutation profonde dans notre façon d'appréhender l'accompagnement des personnes handicapées. Cette évolution demanderait de partir de l'existence de l'être humain. Ainsi, même si en tant qu'individu, nous ne pouvons nous extraire

7 ABDELMALEK (A), GERARD (J-L) - Sciences humaines et soins. Manuel à l'usage des professionnels de santé- Paris, éditions Masson, 2001, 2^{ème} édition, p33.

8 Sous la direction de BELAY (M), Dictionnaire des concepts philosophiques- Larousse, CNRS éditions, 2007, p567.

des normes de la société dans laquelle nous vivons, l'accompagnement dit **global et individualisé doit s'orienter vers un questionnement autour de cette capacité d'adaptation** et non seulement vers la diminution des signes cliniques qui permettent à la personne de correspondre aux normes sociales.

Quelques secondes plus tard, la personne qui allait passer à la caisse m'interpelle et me propose de passer devant elle, nous partageons l'espace entre deux marquages au sol, Yann se détend, il comprend que les pâtes seront bientôt à lui.

L'annonce

Juin 2012

Après l'intervention de la fente vélo-palatine, les problèmes se sont accumulés. Yann a pu prendre un biberon non pas trois jours après l'intervention comme annoncé mais six semaines, il a arrêté de grandir, a été plâtré sur toute la jambe pendant huit semaines pour redresser son talon droit, a passé un scanner cérébral, des tests de croissance et au passage des prélèvements pour la génétique.

C'est la phase de pseudo-réparation annoncée en néonatalogie ; pseudo car nous sommes face à des médecins qui réparent mais il y a aussi ceux qui cherchent. Nous alternons des phases de stress, de grande fatigue, de souffrance de te voir combattre, de peur face à l'avenir mais comme toujours nous nous accrochons aux petits plaisirs, à ces petits moments où un sourire devient un grand bonheur.

Des chercheurs qui cherchent

On en trouve

Des chercheurs qui trouvent

On en cherche

Inventrices et vous inventeurs

De tous les pays unissez-vous

L'homme n'a pas été au bout

De tous ses possibles

L'homme n'a pas été au bout

De tous ses possibles

L'imagination au pouvoir - Paroles et musique: Julos Beaucarne

Après ce marathon médico-chirurgical, on nous appelle pour nous parler de syndrome alliant problèmes physiques et retard mental. C'est une piste diagnostique. Tu présentes de nombreuses caractéristiques cliniques, c'est à dire visibles à l'examen, mais ça serait bien d'avoir une confirmation génétique. Il faudrait votre accord de parents...

- « Vous êtes en train de me parler de handicap ? »

L'honnêteté de l'endocrinologue la fait acquiescer, « votre parcours va être long et fatigant, il va falloir vous rapprocher si possible des services de soins et de vos familles ».

Vous dormez, l'un parce qu'il travaille de nuit, l'autre pour une micro-sieste matinale. Je suis sidérée. Cet appel téléphonique a été rapide, trop d'informations à intégrer mais, à la fois, tout a été dit.

1 semaine plus tard

La plaque du psychiatre chez qui j'ai rendez-vous me fait sourire. Dr Sigmund W., sans vouloir faire de mauvais raccourci, me voici chez un héritier du père fondateur de la psychanalyse.

Depuis huit jours j'angoisse, mon fils est handicapé, j'ai peur pour lui, je le vois seul, sans défenses dans ce monde si dur. J'ai peur qu'il m'arrive quelque chose, d'être malade, de mourir et de ne plus pouvoir le protéger... Voilà, c'est livré, à peine une fesse posée sur le fauteuil et la fameuse question « qu'est-ce qui vous amène ? » et je lui déverse ma souffrance en une minute.

S'exprimer fait du bien, j'attends de ce moment de la douceur, de la contenance, de la réassurance, des mots qui englobent et qui permettent de radoucir ce que je ressens.

- « Écoutez madame, je comprends votre douleur mais il faut se dire que c'est une question de regard. Dans mon pays, quand un enfant naît comme ça, il n'est pas rejeté, tout le village devient ses parents et, quand il grandit, on lui trouve une place. C'est une question de place dans la société votre problème. Ici il n'y a pas le village mais vous avez de la famille, il y a des associations, les services de soins. Pour nos enfants on veut toujours le meilleur mais il faut accepter que votre fils ne sera pas Chabal (référence de rugby, c'est le Sud !) mais peut-être facteur ou éboueur ».

Je ne peux retranscrire la suite de l'entretien car, sept ans plus tard, les souvenirs sont flous. Je suis seulement sûre de cette partie du discours qui s'est inscrite dans ma mémoire. Aussi incongrus puissent paraître ces mots, ils m'ont redonné du dynamisme. Après la tristesse livrée et la surprise, j'avais juste envie de rire. Je ne m'attendais pas à un tel décalage. Ce médecin m'avait étonnement re-projeté vers la vie, quelque part il avait raison, mon problème n'était pas d'accepter mon enfant dans ses différences mais de lui trouver une place dans notre société.

Je rentrai à la maison plus légère, la musique à fond dans ma petite Clio, un étai qui se desserre. Dès mon retour, je partageai cette expérience avec le papa de Yann, il en restait un peu interdit, plein de scepticisme.

Les jours suivants je commençais à me renseigner. Je cherchais des réponses dans des lectures, des documentaires anthropologiques; ouvrir mon regard à la société, aux autres civilisations me permettait de définir ce que je voulais pour Yann. Je me créais progressivement une conception idéalisée de la société tournée vers des valeurs humanistes, d'acceptation à travers la découverte de civilisations ayant des modes de vie communautaires. Le problème est que je me créais une société imaginaire à laquelle nous n'appartenons pas mais qui me permettait d'espérer et surtout d'atténuer mes peurs.

Février 2013. Service de médecine génétique.

Ce rendez-vous est programmé depuis huit mois, il devrait nous amener la confirmation biologique du syndrome de Yann.

Nous attendons dans un couloir au sous-sol, l'ambiance est froide, aucune affiche, aucune plante. Même si je sais que l'hypothèse diagnostique émise par l'interne l'an dernier est réelle, je ne peux m'empêcher d'espérer. D'un autre côté, cette rencontre nous a été présentée comme étant une consultation d'annonce.

Le médecin nous appelle, il examine Yann, nous demande l'autorisation de prendre des photos de Yann, de nous aussi. Ceci se fait dans le calme, sans grand discours, laissons-le réfléchir et se concentrer, quelque part nous dépendons de son expertise. Les résultats sanguins ne montrent aucune anomalie allant dans le sens du syndrome cependant Yann présente de nombreux signes et anomalies décrites dans le syndrome donc c'est confirmé.

C'est la première étape, nous nous y étions préparés. En tant que parents, nous attendons que l'on nous explique et donne des pistes de solutions pour le futur mais aussi pour nos problèmes du quotidien. Yann semble douloureux par moments, est-ce en lien avec son handicap ? Peut-il nous informer sur la prise en charge, son évolution possible ?

Toutes les réponses sont floues, la seule qui me résonne encore est l'importance de l'investissement des parents dans l'évolution des enfants handicapés.

On peut faire un suivi tous les deux ans pour voir son évolution. Merci, au revoir.

Si je comprends bien, on doit revenir pour la Science ! Quels sont les bénéfices pour Yann, pour nous ? A-t-il seulement conscience de ce que ce type de rendez-vous nous coûte en termes d'énergie physique et émotionnelle ? Et je ne parle pas juste de ces vingt minutes, il faut aussi intégrer à ce temps, les deux jours précédents où l'inquiétude monte et les suivants pour récupérer.

Mon éducation me permet de ne pas crier à ce médecin tout mon désarroi. Avec le temps, j'ai appris à me positionner différemment, en tant que parents nous ne demandons pas de réponses à tout ; en tant que professionnels de la santé, vous avez le devoir de nous expliquer ou de vous renseigner.

Juin 2013. Paris. Service de génétique.

Mise à part le discours sur l'engagement et la responsabilité parentale dans l'évolution de mon enfant, ce rendez-vous m'a laissé un sentiment d'incomplétude. A ma demande, nous sommes allés rencontrer un professeur.

A part le diagnostic, tout est différent, les lieux, les qualités relationnelles, les explications et même le traitement. Nous partons avec une ordonnance pour traiter

les reflux de notre fils. 100% des enfants ayant ce syndrome ont des reflux, je ne reviendrai pas sur ma colère envers le premier médecin.

Aujourd'hui je reste intimement persuadée que l'acceptation du handicap de notre enfant dépend grandement des conditions de l'annonce.

Lors d'une formation, j'ai découvert qu'un modèle conceptuel d'annonce, inspiré d'un outil américain, a été développé en France. A travers l'acronyme DRAMES, des professionnels ont modélisé les 6 conditions nécessaires à l'annonce d'une mauvaise nouvelle.

Descriptif	Le lieu de l'annonce est dédié, les personnes se présentent
Représentation	Ce que connaît le patient ou la famille de la situation
Accord	L'interlocuteur est-il d'accord pour recevoir la nouvelle
Message	Délivrance de la mauvaise nouvelle
Empathie	Attitude du soignant destiné à contenir les émotions
Stratégie	Organisation administrative et médicale post annonce

Je pense qu'il est important de partager ce modèle avec les parents.

L'objectif n'est surtout pas d'aller chercher les manquements chez les médecins. D'ailleurs, et si je ne me trompe, je crois que ces derniers ne sont que peu ou pas formés à ce type d'annonce. Belle ineptie quand on se penche sur les données épidémiologiques des maladies graves ou du handicap en France, on pourrait alors se questionner sur l'impact humain des bonnes conditions d'annonce, et ceci aborder l'impact financier.

Pour revenir à ce qui nous concerne en tant que patient, famille, il me semble important de reprendre cet outil afin de se poser d'autres questions.

Descriptif	Le lieu ou mon souvenir du lieu de l'annonce était-il accueillant ?
Représentation	Ai-je pu exprimer ce que je sais, ce que je ressens ?
Accord	Étais-je disposé à entendre une mauvaise nouvelle ?
Message	Le message a-t-il été clair ?
Empathie	Me suis-je senti écouté, rassuré par le professionnel ?
Stratégie	M'a-t-on donné les informations suffisantes au niveau administratif et médical ?

Depuis la naissance de Yann, j'ai connu différentes annonces. En déformant et en utilisant cet outil de cette façon, ça me permet de dépoussiérer ce qui relève du souvenir et de la subjectivité de la réalité en termes de manque d'information non assouvi.

Cette technique me permet de faire la différence entre tous les éléments qui composent mon vécu, et pour lesquels je ne peux agir, des éléments dont j'ai encore besoin pour fonctionner.

Ainsi, si je dois reprendre l'exemple du rendez-vous d'annonce de Février 2013 et répondre aux questions pour en faire quelque chose aujourd'hui:

Descriptif	Le lieu ou mon souvenir du lieu de l'annonce était-il accueillant ?	Non donc attention je suis influencée par l'environnement.
Représentation	Ai-je pu exprimer ce que je sais, ce que je ressens ?	Non.
Accord	Étais-je disposée à entendre une mauvaise nouvelle ?	Oui.
Message	Le message a-t-il été clair ?	Oui, même lapidaire !
Empathie	Me suis-je sentie écoutée, rassurée par le professionnel ?	Non
Stratégie	M'a-t-on donné les informations suffisantes au niveau administratif et médical ?	Non

Grâce à cette méthodologie, ce n'est que bien plus tard que j'ai compris que l'objet de mon deuxième rendez-vous était une recherche de réponse aux critères manquants et non un déni ou une non-acceptation du handicap comme on pourrait le penser de prime abord. Encore une fois, méfions-nous des idées reçues.

Grâce à cette méthodologie, je prépare les consultations médicales, du moins les plus importantes. Si le professionnel ne me sollicite pas sur ces domaines, j'ai choisi d'essayer de m'exprimer, d'essayer de me donner les moyens de le vivre au mieux sachant que j'ai un cerveau lent en matière de traitement des informations notamment lorsque je suis affectivement impactée.

Je ne peux compter le nombre de fois où devant le praticien, je me vois en train d'acquiescer, ou pire, d'échanger en lui renvoyant tous les signes d'une parfaite compréhension de ses explications. Chez moi, le deuxième effet kisscool arrive souvent quelques heures après. Comme si dans un premier temps, j'étais dans une phase de sidération, une phase où mon cerveau trie les données.

Charles Gardou, professeur à l'université Lumière-Lyon 2, a consacré ses travaux anthropologiques à la diversité et aux fragilités humaines, il explique qu'à la naissance d'un enfant handicapé, paradoxalement, le bonheur simple de donner la vie est remis en cause.

Le handicap semble venir détourner du vivant cet enfant rêvé. Avant la naissance et parce que la rencontre n'est pas encore "réelle", elle est imaginée. Ainsi l'écart entre l'enfant présent et imaginé déconstruit tout ce que la mère a conçu mentalement durant sa grossesse, d'où l'intensité émotionnelle de ce vécu.

Dans un second temps, s'ensuit un cheminement parental semblable au travail de deuil composé de trois phases.

- La phase de **sidération** donne une impression d'irréalité, de chaos, d'hébétude, de paralysie.
- La phase, plus durable, d'intense **douleur psychique** se caractérise par une impression d'anéantissement, de désespoir inguérissable, d'impuissance. L'identité et l'estime de soi sont atteintes. Des traits dépressifs peuvent apparaître marqués par une chute de force, un abattement, un sentiment de honte, de culpabilité, une auto-humiliation du moi, un désinvestissement des activités antérieures, léthargie ou hyperréactivité. Des idées suicidaires mais aussi idées d'infanticide peuvent apparaître.
- La phase de **réaménagement** pendant laquelle la douleur ne s'évanouit pas mais elle est apprivoisée, apaisée, mûrie. On note une amélioration de l'humeur, un silence des désirs de mort, un accomplissement du deuil de la représentation obsessionnelle de l'enfant idéal.
Les parents doivent accepter de voir s'évanouir un certain type de bonheur familial.⁹

La prise de connaissance de ces phases psychiques d'acceptation du handicap m'a permis de comprendre mon vécu, d'identifier mon ressenti et de m'apaiser dans la mesure où tout mon ressenti devient alors partagé, presque « normal ».

Ces étapes sont présentées comme les principales phases suite à l'annonce du handicap ; cependant dans notre situation, il n'y a pas l'annonce suivie d'une reprise progressive de la vie redessinée dans un nouveau cadre. Notre histoire montre qu'une fois l'annonce du handicap réalisé, notre vie va être ponctuée de différentes annonces qui seront fonction des problèmes somatiques, éducatifs ou comportementaux de nos enfants. A chaque annonce médicale, je me rends compte aujourd'hui que j'ai revécu ces phases même si leur intensité est moindre.

La connaissance de ces phases me permet aussi d'ajuster mes éventuelles prises de décision. Je sais pertinemment que lorsque je suis en état de sidération, il est surtout urgent pour moi de ne rien faire. Les décisions prises risqueraient d'être des choix guidés pour une recherche de soulagement immédiat mais pas forcément les bons sur le long terme. A ce moment, s'il faut agir, il me semble que c'est pour soi, chercher à faire des activités qui n'impacteront personne et dans lesquelles on se ressource.

Lorsque je souffre, le seul fait de savoir que c'est connu et partagé par d'autres atténue ma douleur, je m'appuie aussi beaucoup sur le fait qu'il existe une troisième phase où le ciel semble s'éclaircir. La connaissance de cette dernière

étape est un espoir, il me permet d'avoir conscience que la souffrance va passer, va doucement s'amenuiser.

Je m'aperçois que je rentre dans la phase de réaménagement par une sensation d'apaisement, comme si une crispation cérait. Cette sensation est subite, comme si le voile de souffrance se levait en quelques secondes, mes pensées et mes réflexions deviennent autres. Au lieu de me demander ce que serait le « pire du pire » et de tenter d'y faire face, j'arrive enfin à me questionner sur ce que nous pouvons faire pour aménager notre quotidien, prendre du plaisir malgré la réalité.

J'adhère au point de vue de la philosophie qui dit qu'accepter est avant tout accepter la réalité, c'est-à-dire accepter ce qui ne relève pas de notre choix¹⁰.

Du handicap...

Une fois l'annonce passée, il me semblait important d'aller me confronter au mot « handicap ». Je voulais exposer mon propre regard à ce qui est décrit, défini de nos jours.

Le terme handicap est apparu en 1827, c'est un mot d'origine anglaise: « hand in cap » (la main dans le chapeau).

Le premier sens de ce terme était de donner un handicap aux meilleurs chevaux pour égaliser les chances de gagner une course. Par analogie, c'est un désavantage donné à un concurrent pour que les chances soient égales.

Selon cette logique je pourrais conclure que mon fils aurait hérité d'un malus car il est doté de plus de compétences que la moyenne des enfants ?? Alors là, quelle découverte ! Je viens de trouver la forme de pensée la plus rassurante depuis la naissance de Yann ! Force est de constater que si je reste dans ce schéma, je vais m'éloigner de la réalité, réalité de son vécu mais aussi des chemins que la société nous propose d'emprunter...

Ce n'est qu'en 1950, qu'on trouve le sens de déficience mentale ou physique, dans le sens actuel. De là découle toute l'idéologie prédominante à la fin du siècle passé sur le handicap.

Le quotient intellectuel élaboré par Alfred Binet (pédagogue et psychologue) en 1905 pour sélectionner les élèves dans leur parcours scolaire fait naître un seuil intellectuel au-dessous duquel on devient handicapé (léger, modéré ou profond). Et à partir de ce moment-là, on pourrait dire qu'au lieu " d'avoir un handicap ", les enfants, puis les adultes, qui n'atteignent pas la " cote " de la normalité – la moyenne – deviennent alors des handicapés.

C'est étonnant de voir que la recherche documentaire elle-même peut être porteuse de sens, je trouve mon approche via les définitions et le contexte historique d'une banalité déconcertante. Le sujet serait-il clos ? Tout aurait-il été dit au sujet du handicap ou est-ce une triste réalité que l'on ne peut que constater ?

J'ai l'impression de tourner en boucle autour du sujet des représentations, de la norme ou plus précisément de l'écart à la norme. Ce que je souhaite avant tout n'est pas créer ma propre définition mais voir ce qu'il y a derrière ces mots. Que signifie avoir un enfant handicapé ?

Ces difficultés montrent bien que derrière ma capacité à parler de ma situation, il reste des zones d'ombre.

J'aurais aimé ne pas retranscrire les définitions officielles du handicap mais elles existent et avant de construire ma propre représentation du handicap, il m'apparaît aujourd'hui important de partir d'un cadre commun à toutes les personnes et familles dans cette situation. Les sujets ensuite abordés ne seront que la conjugaison de mon vécu et mon regard.

L'une des avancées de la loi du 11 février 2005 dans son article 2 est l'adoption d'une définition commune du handicap:

« Constitue un handicap (...) toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant. »

Cette définition est corrélée par celle de l'Organisation mondiale de la santé (OMS) qui donne la définition suivante : « Est appelé handicapé celui dont l'intégrité physique ou mentale est progressivement ou définitivement diminuée, soit congénitalement, soit sous l'effet de l'âge, d'une maladie ou d'un accident, en sorte que son autonomie, son aptitude à fréquenter l'école ou à occuper un emploi s'en trouve compromise. »

Yann possède des malformations physiques mais son retard mental et ses troubles du comportement prédominant, il me paraît donc essentiel d'aborder aussi cette question.

L'OMS donne aussi la définition de la déficience intellectuelle : « La personne ayant une déficience intellectuelle a une capacité plus limitée d'apprentissage et un développement de l'intelligence qui diffère de la moyenne des gens. »

J'ai toujours envisagé le handicap mental à part des autres handicaps. C'est peut-être une représentation que je dois dépasser mais toujours est-il que les solutions actuelles ne permettent pas de restaurer des capacités intellectuelles alors que certains moyens techniques peuvent compenser d'autres types de handicaps.

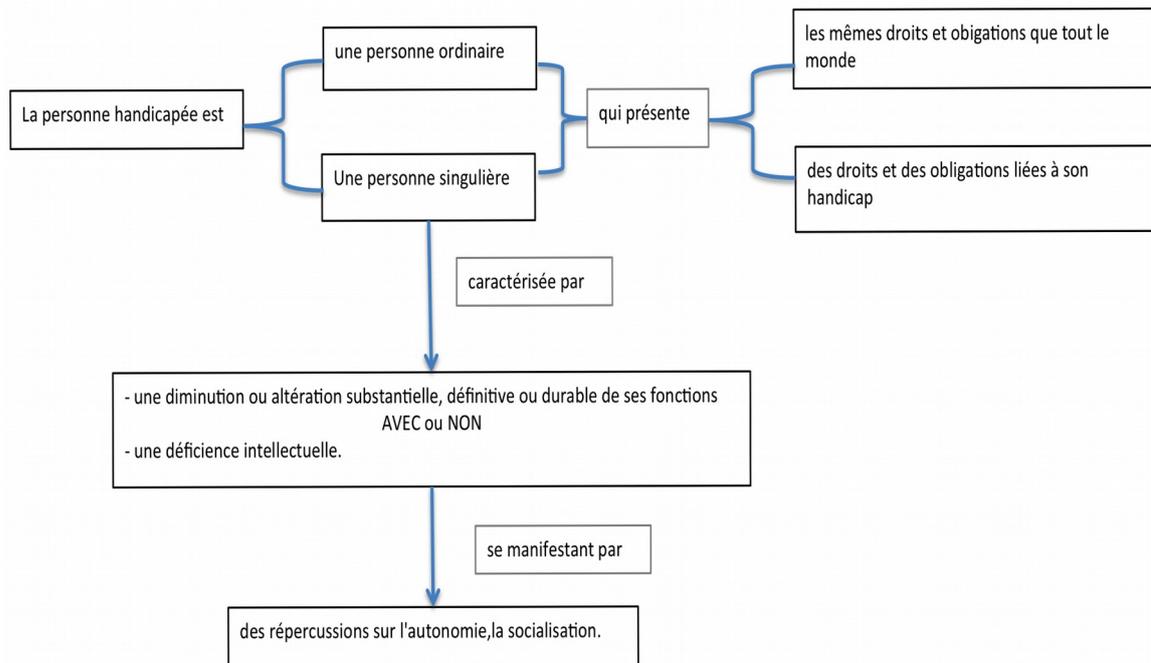
Au-delà du handicap, l'Unapei¹¹ s'est attachée à définir la singularité de la personne handicapée:

« La personne handicapée, quelle que soit la nature de sa déficience, est d'abord une personne. Ordinaire parce qu'elle dispose des droits de tous et accomplit les obligations de chacun. Singulière parce qu'en plus de tous, elle en connaît d'autres, qui lui sont propres, qui résultent de son handicap et qui appellent d'être compensés. C'est à la solidarité collective qu'il appartient d'ailleurs de reconnaître et de garantir cette compensation. La personne handicapée mentale est porteuse de manière permanente d'une déficience intellectuelle dont l'origine peut être très diverse. Cette déficience provoque un handicap car elle touche à différentes fonctions: la compréhension, la mémoire, l'analyse des situations, la prise de décisions... »

Le handicap mental est la conséquence sociale d'une déficience intellectuelle.

Ces définitions globales montrent bien qu'une personne handicapée est affectée sur ses capacités à faire comme les autres. Toutes les dispositions matérielles, humaines, structurelles existantes permettent à la personne handicapée et à son entourage de leur donner les moyens de faire au plus proche de la moyenne des gens.

J'ai dessiné le schéma suivant, représentatif des définitions, afin de comprendre les actions publiques et de santé développées au sein de notre société.



Ainsi, je comprends que la législation concernant les majeurs protégés permet de garantir à la personne handicapée l'accès aux mêmes droits et obligations civiques que tout le monde. Nous sommes dans le côté ordinaire. Quant à elle, la prestation compensatoire du handicap peut permettre à d'autres de suppléer une baisse de revenus en lien avec leur situation, je pense donc que nous sommes ici sur la singularité du handicap.

L'intégration de ce cadre commun me permet d'aborder maintenant les points qui me sont chers autour du handicap.

✓ **Être et faire.**

Lors de mes différentes rencontres mais aussi au niveau professionnel, j'ai souvent entendu des débats entre professionnels et familles ou patients concernant leur projet de vie. D'un côté, les usagers et leurs familles peuvent être qualifiés de trop protectionnistes et donc freinant les propositions faites par les accompagnants. Je viens de comprendre que nous parlons souvent sur deux plans différents. Là où les professionnels pensent en termes de « capacités à faire » et tendent donc vers une autonomie maximale, les parents parlent en terme de « capacité à être » et sont donc dans une recherche d'équilibre pour leur proche. Ces derniers valident le travail sur l'autonomie si tant est que leur enfant garde leur équilibre et puissent continuer à être eux-mêmes dans leurs différences.

Septembre 2019. IME. Projet individualisé.

Depuis 1 an Yann est accueilli à la journée en institut médico-éducatif. Une fois par an, nous faisons le point avec l'équipe pluridisciplinaire sur la situation de Yann et les objectifs à travailler dans l'année.

Nous abordons la question de l'autonomie et, à travers elle, le fait que Yann boive de temps en temps au biberon. Il a 8 ans et doit boire comme tous les autres enfants au verre.

Son papa valide la proposition de l'IME et avance que , chez lui, Yann ne prend plus de biberon.

De mon côté, la situation est autre. Lorsque nous sortons, je prends une petite bouteille ; à table, c'est le verre ou rien mais je n'ai pas de problème à lui donner un biberon lorsque Yann le demande. D'ailleurs, il ne me demande du « thé » que lorsque il a envie de se poser (en réalité, je prépare une tisane, ça serait suicidaire de lui faire ingérer un excitant !).

Je me plierai à la volonté collective, à la représentation commune mais aujourd'hui je me questionne encore.

Là où la majorité s'accorde à dire que Yann peut et doit faire comme les enfants de son âge, je me demande toujours quel est le problème à le laisser être comme il est dans la mesure où ça ne bloque pas ses capacités sociales. Du côté du « faire », pas de doutes, tout le monde s'accorde à dire qu'il sait boire avec les autres contenant.

Dans cette situation et inversement à la tendance générale, j'étais même plutôt fière de lui car, ces derniers temps, Yann arrivait à demander le biberon comme ressource pour se recentrer.

Ces petits détails peuvent me poser soucis car ils sont, à mon sens, le reflet de questions de fond autour de l'accompagnement de mon fils.

Si je transpose, je peux comprendre la raison pour laquelle les parents peuvent freiner face à certains projets d'autonomisation, j'ai l'impression que notre priorité est que notre enfant soit bien alors que celle du monde de la santé est qu'il tende à faire comme les autres.

Heureusement et j'espère que la majorité des parents pourront témoigner de l'ouverture d'esprit et de l'espace de dialogue possible avec les professionnels du milieu médico-social.

Derrière ces définitions on ne peut plus réalistes du handicap, ma problématique va donc être de trouver l'équilibre pour mon enfant entre ce qu'il est et ce qu'il peut faire. L'intéresser, le motiver pour lui permettre de faire au mieux et de progresser en autonomie tout en prenant en compte son individualité.

Avec le recul, j'aurais dû creuser cette question avec les professionnels. Comme Yann utilise le biberon comme une ressource pour se détendre, j'aurais dû oser partager mon ressenti afin que nous cherchions avec lui quelles autres solutions il peut mettre en place si nous retirons le biberon. Quelques mois plus tard, je vois que la formation et l'intelligence des professionnels les ont fait emprunter ce chemin. J'ai juste l'impression d'avoir un train de retard...

Pour accompagner au mieux mon enfant, il va falloir que j'ose dire ce que je ressens et ce que je sais au sujet de mon fils sans craindre le regard des professionnels.

Pour l'accompagner au mieux, il va falloir apprendre, quelque part, à partager le rôle de référent, à aller me confronter aux solutions des professionnels, celles qui mobilisent mais sont toujours bienveillantes. Celles qui redessinent les contours de la boîte....

✓ **L'intégrité (...) progressivement ou définitivement diminuée - la notion de temps.**

Un vendredi d'automne 2019.

Tous les vendredis matins nous emmenons Yann chez l'orthophoniste. La prise en charge est réalisée en libéral car la structure ne trouve pas de candidat.

9H40. Nous sommes en voiture, j'aperçois la barrière de l'hôpital où je travaille, je suis plongée dans mes pensées. Quel dossier vais-je traiter en premier afin de rattraper le retard de la journée ? Déjà 1h15 de grignoté sur la journée.

Yann m'appelle.

- « Oui, mon chéri ». Quoi ?? A qui ai-je répondu ? Je me retourne, Yann est ravi, il arrive à mon travail qu'il reconnaît et pense aller à la piscine ! Cet équipement est à destination des patients mais les employés peuvent en bénéficier à certains horaires.

Bref, c'est la tuile ! J'ai oublié de déposer Yann à l'IME, il est attendu juste après l'orthophoniste pour aller à la piscine et ... Je suis sensée prendre mon poste dans 5 minutes !

C'est le stress ! Faut agir vite tout en montrant que j'ai le temps pour ne pas speeder le schtroumpf !

Je lève le bras à la sécurité en guise de bonjour, amorce un demi-tour devant la barrière, commence à expliquer à Yann que j'ai fait une bêtise.

- « Zut, maman s'est trompée de piscine ! Promis nous reviendrons ! ».

J'appelle l'adjoint des cadres pour lui signifier mon retard. Heureusement, l'IME est à deux kilomètres.

Yann ne veut pas descendre de la voiture, il signe maman, travail et piscine en boucle. A force de persuasion, mais aussi en théâtralisant la situation, nous arrivons avec l'éducatrice à faire rire Yann, ça y est il décolle.

10h05. Je suis devant mon bureau, crevée, il faut que je me recentre pour commencer ma nouvelle journée.

Aujourd'hui notre rythme de vie s'est accéléré, chacun de nous doit accomplir plus, que ce soit sur notre temps familial, professionnel, personnel ou encore de

loisir. De plus cette accélération s'accompagne d'une exigence qui demande à chacun de toujours être au mieux de sa forme.

Christophe Bouton, professeur de philosophie, explique que nous vivons « **le temps de l'urgence** »¹² **au quotidien** qui se caractérise par une norme sociale de rentabilité à court terme et donc d'immédiateté. Selon ce philosophe, **l'urgence s'impose comme une norme sociale du temps des sociétés industrialisées** qui a envahi différents domaines tels que la santé, l'économie, l'environnement ou encore notre quotidien.

Cette accélération du rythme de la vie se manifeste par la multiplicité du nombre d'actions par unité de temps. Ainsi, la vitesse des actions augmente et on exécute plusieurs tâches simultanément. Par conséquent, pour réaliser les tâches du quotidien, il faut agir de façon pressante.

Cette approche du temps me paraît essentielle dans l'accompagnement de nos proches. La définition du handicap de l'OMS parle d'« **intégrité (...)** **progressivement ou définitivement diminuée** ». Contrairement au temps rapide de notre société, nous sommes confrontés à une situation durable mais qui, paradoxalement, peut être à la fois très rythmée par exemple par les différentes prises en charge ou encore les différentes manifestations du handicap à titre de troubles du comportement, de troubles du sommeil.

Mon défi pour tenir dans la durée va être d'adapter le temps vécu du quotidien lié aux exigences de la société à celui du handicap. Ce qui demande du temps pour l'un doit aussi se faire dans la rapidité selon les exigences sociales.

Selon le Larousse, le temps est

- *une notion fondamentale conçue comme un milieu dans lequel se succèdent les évènements (exemple : situer une histoire dans le temps.) mais aussi*
- *une durée plus ou moins définie dont quelqu'un dispose.*¹³

La notion de temps est donc dynamique car elle est marquée par une succession d'évènements. Ces deux définitions du temps montrent que ce dernier est à la fois objectif, car il est une grandeur physique, et subjectif dans la mesure où il reflète « la dimension intérieure de notre conscience »¹⁴.

Le temps est physique dans la mesure où il peut être mesuré par divers moyens. Selon Aristote, le temps est une grandeur dans le sens où il est décompté par le mouvement. Pour imaginer ces propos, nous pouvons penser à la trotteuse d'une montre qui signe chaque seconde.

12 BOUTON (C)- Le temps de l'urgence- Paris, Editions Le bord de l'eau, collection Diagnostics, 2013, 298p.

13 Dictionnaire de français Larousse- le temps- <http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/temps/77238>

14 Dictionnaire des concepts philosophiques- sous la direction de BELAY (M), Larousse, CNRS éditions, 2007, p783.

D'autre part, le temps est présenté comme étant indissociable de l'espace ; l'homme ne parcourt le temps que dans une seule direction qui va vers le futur. Le temps possède donc un caractère tragique et irrévocable qui influe sur l'espace.

Le temps n'est pas que physique, il est aussi psychologique dans la mesure où il représente ce dont un individu dispose. Par exemple, nous disposons de notre temps libre. En ce sens, il possède une dimension subjective qui est fonction de notre vécu et notre façon de « remplir » ce temps.

Parce qu'il est présent au quotidien le handicap oblige le sujet et son entourage à réfléchir à la vie. En effet, le handicap, au même titre que les maladies chroniques, est par définition interminable car non guérissable. Il impose donc une adaptation particulière pour la personne malade et les aidants dans la mesure où il s'agit de vivre au mieux le quotidien et la vie dans sa durée.

Cette adaptation de la notion de temps se fait aussi en fonction de l'évolution des manifestations du handicap qui est aussi dépendante de l'individu. Finalement, elle est aussi en perpétuelle évolution car elle demande à être renouvelée tout au long de la vie et en fonction des aléas de cette dernière¹⁵.

Nous comprenons alors la dimension psychologique et subjective du temps ainsi que la problématique pour toutes les personnes touchées par ces situations de tenter de s'adapter de façon permanente au temps de la vie et au temps quotidien.

Ainsi le handicap m'impose un rapport au temps particulier qui m'a demandé de repenser le court, moyen et long terme. Comprendre le rôle joué par le temps me permet de mieux gérer la rythmicité liée au handicap.

Il advient donc important d'adapter ma vie pour tenir dans la durée, m'adapter c'est mettre en place le contexte que me permet d'ajuster le curseur de la vitesse en fonction des aléas de cette vie « singulière ».

En relisant ces derniers mots, je me dis qu'il est parfois inquiétant de devoir passer par tant de lectures pour conclure avec une métaphore sur les boîtes de vitesse !

Mais, comme me l'a précisé une amie : « sans carburant vital et affectif du pilote, la boîte de vitesse ne sert à rien ! »

... Aux chemins de l'intelligence

Septembre 2020 – Préparation du conseil de vie sociale de l'IME.

Nous sommes toutes les cinq sur ma terrasse.

Je ne sais pas si nous aurions tissé des liens si la situation de handicap de nos enfants ne nous avait pas réunies. Toujours est-il que nos différences nous les acceptons, nos sensibilités nous savons les conjuguer.

Nous sommes là pour préparer l'ordre du jour du prochain conseil de vie sociale de l'IME, c'est une instance consultative où les problématiques des professionnels, familles et usagers sont abordées.

Ce contexte nous permet de partager nos vécus, nos expériences. Les digressions sont courantes dans la conversation, elles permettent des échanges et nous regonflent face aux difficultés vécues. Chacune dans son individualité mais aussi dans le respect de l'autre va apporter une touche d'espoir, de dynamisme, de réconfort.

« Quoi qu'on en dise, nos enfants comprennent tout. »

Et voilà, la phrase est lancée, phrase que je partage mais que je n'ose pas souvent prononcer. Peut-être ai-je trop souvent entendu dire que ce type de pensée relevait d'un déni de la situation ?

Charles Gardou¹⁶, anthropologue et professeur à l'université Lumière-Lyon 2, a consacré ses travaux à la diversité et aux fragilités humaines et a pu identifier les différentes étapes psychiques vécues par les parents d'enfants handicapés.

Cet universitaire met en avant que, dans la durée, le handicap réclame un **comportement résolument actif et une capacité permanente d'ajustement de la part des parents** afin de répondre aux exigences qui lui sont inhérentes mais aussi pour diminuer ses effets anxiogènes.

Le travail de deuil, chez la majorité des parents, est la finalité de l'adaptation cependant ce dernier ne trouve souvent son terme qu'à leur mort. Ils ne réussissent jamais à s'accommoder ni à la blessure de leur enfant, ni au fardeau trop lourd que représente son accompagnement quotidien.

La souffrance et l'angoisse, qui s'installent et demeurent en toile de fond, se caractérisent par une tension permanente, une émotion pénible, un sentiment de menace et de vulnérabilité.

Parfois il n'y a rien à ajouter.

Me concernant et si je suis honnête avec moi-même, les mots de cet universitaire sont justes et réels. J'ai l'impression que même si je menais toutes les psychanalyses, introspections, méditations qu'il m'était possible de faire, ces différents états s'imposeraient à moi. Il faut aussi accepter cette réalité; or, comme j'ai pu le lire dans un livre de philosophie, accepter le réel est accepter ce qui ne relève pas de notre choix.

Face à cette souffrance, les parents élaborent différents types de **moyens de défense psychique**, Charles Gardou en présente cinq:

- la **négation** est le fait d'entrer en contradiction avec quelqu'un ou quelque chose, la réalité présentée n'est pas possible à accepter comme telle. La phrase suivante peut en être un exemple " il n'est pas handicapé, il a juste un retard de développement."
- la **sublimation**. En psychanalyse c'est un mécanisme de défense visant à transformer et à orienter certains instincts ou sentiments vers des buts de valeur sociale ou affective plus élevée` (Carr.-Dess. Psych. 1976). Dans cette situation, on rencontrera des parents qui s'efforcent d'être exemplaires soit en étant en symbiose avec leur enfant, soit par les prises de responsabilités associatives, professionnelles ou politique qu'ils vont adopter.
- la **minimisation** permet de réduire la valeur, l'importance du handicap. Nous sommes ici face à l'exemple relaté et très parlant qui consiste à dire : " il comprend tout, c'est un enfant comme les autres",
- la **vérification** vise à tenter d'essayer de contrôler en répétant les événements qui arrivent. Cette tendance peut se manifester par des visites médicales multiples dans l'espoir de trouver un traitement plus adapté,
- la **réparation** est un moyen de défense qui permet de se reformer, de se régénérer, de rétablir l'état initial; en ayant un autre enfant par exemple.

Bon, je viens d'apprendre que mes mécanismes de défense fonctionnent ! Je suis dans la norme ! J'aime comprendre que mes manières d'être et d'agir se comprennent et correspondent à des ressources mobilisées à différents moments de ma vie. A mon sens, par la connaissance de ces processus, l'enjeu n'est pas d'éviter de vivre ces étapes mais d'avoir la conscience de ce que je mobilise et de ne pas me laisser enfermer dans un seul mécanisme.

Si nous revenons à notre situation de départ, exprimer notre ressenti sur les capacités intellectuelles de nos enfants est un processus de minimisation. Ce point de vue est réel surtout que cette conclusion arrive souvent après l'évocation de situations compliquées vécues avec nos enfants présentant un handicap mental. Ces partages témoignent en premier lieu de notre sentiment d'impuissance et cette conclusion permet de mettre de la distance avec la souffrance. Ceci revient à faire le constat de la difficulté vécue tout en relativisant et en partageant que notre enfant n'est pas que ça.

Yann 9 ans – Un dimanche pluvieux... eh oui encore !

Lorsque l'on a un enfant de cette trempe là, la météo conditionne la journée. Le temps prend une autre mesure et peut devenir long et anxiogène. Vivre dans le Béarn, c'est accepter la pluie, je ne parle pas d'averses mais de pluie discontinuée qui peut durer un, deux, trois jours....

15h. Yann n'en peut plus, il a besoin de sortir. J'ai utilisé toutes mes cartes en terme de divertissements, activités à la maison! Je me suis déguisée, on a dansé, chanté, joué à cache-cache mais là plus rien ne prend, il ne peut plus voir ma tête. Il compense en demandant à manger, il demande papi, mamie, la maison rouge (l'IME), il râle, essaie de casser des objets... Vite, trouver une idée ! Tant pis pour la COVID, je l'amène à Calicéo ! Je lui propose avec la plus grande joie, il me répond « NON ! ». Oh que si, je suis dans le rouge de la batterie, la cocotte-minute commence à siffler.

18h. Yann s'est apaisé dans l'eau, il est souriant, câlin, il chantonne... Nous passons la porte de la maison, je lui explique que nous allons jouer sur la tablette et faire le repas. Il me demande des pâtes. Pourquoi pas ? Je n'ai plus le courage de négocier et je souhaite par-dessus tout maintenir le calme jusqu'à ce soir. Une minute plus tard, Yann s'énerve, il prend son sac à dos, me tend mes chaussures et mes clés de voiture, secoue la porte d'entrée.

- « Là, c'est pas possible mon chéri, c'est le soir, la voiture se repose... »

Et là, c'est le drame, j'ai osé lui dire non !

J'en peux plus.... Pas celui où je vais m'énerver, celui du dépit, de la fatigue, celui de Josiane Balasko dans les « Bronzés font du ski » !

18h15. Dans la voiture... Nous écoutons des « OM », mantras dont les vibrations l'apaisent, je roule doucement, « Maman », « Oui ? », à une intersection il m'indique une route. Nous commençons à jouer, à chaque intersection je le laisse choisir. Peu à peu il me guide, nous nous arrêtons devant l'IME.

De surprise, nous éclatons de rire.

Nous finirons la journée dans la bonne humeur.

Son intelligence me surprendra toujours. Aujourd'hui je ne me suis pas adaptée à lui mais lui à moi afin d'obtenir ce qu'il veut.

Deux moments distincts où la question de l'intelligence revient.

Deux processus similaires de minimisation qui permettent d'accepter les difficultés vécues en amont.

Entendons-nous bien, il ne s'agit pas là de remettre en question le diagnostic de handicap mental mais de comprendre pour quelles raisons des parents, tous

aussi clairvoyants et acceptant la différence de leur enfant, tiennent-ils ce type de discours ?

A quel type d'intelligence faisons-nous référence ?

Selon le Larousse, l'intelligence est
« *l'ensemble des fonctions mentales ayant pour objet la connaissance conceptuelle et rationnelle* » mais aussi
« *l'aptitude d'un être humain à s'adapter à une situation, à choisir des moyens d'action en fonction des circonstances* ».

Le handicap mental est défini, comme nous l'avons vu en fonctions d'échelles se référant aux capacités moyennes de la population. J'ai l'impression que lorsque je me réfère à l'intelligence de mon fils, je parle de sa capacité à capter nos émotions au-delà des mots et comportements que je laisse voir, et aussi à cette capacité qu'il a de s'adapter aux situations.

Les écrits de Daniel Goleman¹⁷, psychologue américain, m'ont beaucoup apporté en ce sens. A travers ses écrits concernant l'intelligence émotionnelle, j'ai pu mettre un sens derrière ce que j'identifie comme étant de l'intelligence lorsque mon fils me surprend. Le concept d'empathie qui m'a permis de penser différemment ce type d'expérience.

✓ **Les émotions.**

Globalement, toutes les émotions sont une incitation à l'action.

Étymologiquement, le terme "émotion" se compose du verbe latin *motere*, voulant dire "mouvoir", et du préfixe *é*, qui indique un mouvement vers l'extérieur. Cette étymologie indique bien une tendance à agir.

Cette incitation à l'action prend tout son sens lorsque l'on observe des animaux. Lorsque ces derniers ont peur, nous pouvons remarquer trois types de réactions possibles : la paralysie, la fuite ou l'attaque. Chacune a une fonction, lorsqu'un chien a identifié un danger, on dit communément qu'il est à l'arrêt, cet état lui permet de maintenir ses sens en éveil afin d'adopter le meilleur comportement qui sera la fuite ou l'attaque.

C'est uniquement chez l'adulte "civilisé" que l'on perçoit des émotions coupées des réactions qu'elles devraient entraîner. J'ai l'impression que nos enfants, qui sont souvent dyscommunicants, sont à l'état brut au niveau émotionnel, tout ce qui les impacte entraîne un mouvement, une réaction qui sera à la hauteur de l'émotion ressentie.

La dichotomie émotionnel/rationnel correspond en gros à la distinction entre le "cœur" et la "tête". J'ai donc un enfant de « cœur » dans sa grande majorité

dont il va falloir essayer de rééquilibrer vers la « tête ». Mon objectif va donc être d'identifier son émotion pour mettre des mots.

Les gens traduisent rarement leurs émotions par des paroles; ils les expriment le plus souvent par d'autres moyens. Connaître intuitivement les sentiments des autres, c'est avant tout être capable de déchiffrer ces signaux non verbaux: le ton de la voix, les gestes, l'expression du visage.

Ainsi, tout comme les mots sont le mode d'expression de la pensée rationnelle, les signaux non verbaux sont celui des émotions.

En matière de communication, la règle générale est que 90% au moins des messages affectifs sont non verbaux.

Il est vrai que, concernant Yann, on m'a souvent renvoyé que je fonctionnais par anticipation. Je pense que la situation vécue avec mon enfant me permet de percevoir toutes les manifestations non verbales de ses émotions et donc, inconsciemment, d'ajuster mes actions pour répondre à d'éventuels besoins. Ces réactions peuvent ressembler à celles d'une mère avec un nouveau-né. Pour faire évoluer Yann, je dois m'employer à casser ce schéma, je dois le laisser vivre ses émotions. Vouloir le prémunir du vécu d'émotions négatives n'est ni le protéger, ni s'assurer que mon enfant sera heureux.

Défaut de surprotection !!!

✓ **L'empathie.**

L'empathie repose sur la conscience de soi; plus nous sommes sensibles à nos propres émotions, mieux nous réussissons à déchiffrer celles des autres.

Le mot empathie fut inventé dans les années 20 suite à la réalisation d'études qui suggérèrent que l'empathie remonte à la petite enfance, avant même que les enfants aient conscience qu'ils existent indépendamment des autres.

Trois stades peuvent être distingués en lien avec l'évolution des enfants :

- quelques mois après leur naissance, les enfants réagissent aux troubles ressentis par leurs proches,
- à 1 an, ils commencent à comprendre que ces souffrances ne sont pas les leurs. A ce stade les enfants peuvent imiter le chagrin de quelqu'un d'autre, ce comportement est appelé le *mimétisme moteur*.
- Vers 2 ans ½, le mimétisme moteur disparaît, ils comprennent que la douleur des autres est différente de la leur et deviennent capables de les consoler.

Connaître les différents stades de l'empathie, me permet de dessiner ce vers quoi je veux tendre pour Yann. Je suis sûre que Yann réagit aux émotions de ses proches, je le qualifie souvent d'« éponge » ou de « buvard ». Lorsque qu'un enfant pleure, il montre tout de suite des signes d'inquiétude mais ses réactions ne sont pas encore adaptées. Il va soit absorber les pleurs de l'autre comme étant les siens, soit, à contrario, aller chercher à provoquer d'autres pleurs en l'agressant. Mon but va donc être de tenter qu'il se différencie de l'autre et qu'il essaie de le consoler.

En grec *empathia* veut dire “sentir intérieurement”, l’empathie sert à désigner la capacité de percevoir l’expérience subjective d’une autre personne qui est à différencier de la sympathie, que l’on peut avoir pour quelqu’un sans partager pour autant ses sentiments.

Etre en empathie signifie donc **partager de façon partielle et sectorielle, mais vécue**, l’expérience intérieure d’autrui en la ressentant et en parvenant également à se la représenter, quelle qu’elle soit.

L’empathie nous permet donc de **comprendre ce qui nous est étranger chez l’autre**. L’empathie nous permet aussi de reconnaître en cette personne handicapée un semblable alors que l’on pourrait juste le considérer comme totalement différent, monstrueux.

Selon cette approche, nous pouvons constater que les personnes handicapées sont majoritairement des êtres émotionnels, ils sont en difficulté de par leur handicap pour mettre en mots leurs émotions qu’ils expriment essentiellement par des signes non verbaux. Ils partagent et vivent ces émotions mais n’ont pas forcément toutes les ressources cognitives pour les comprendre, les rendre étrangères à eux ou les transformer.

Deux psychologues américains, Peter Salovey et John Mayer, ont défini **l’intelligence émotionnelle** comme étant notre **capacité à reconnaître nos propres sentiments et ceux des autres, à les réguler, les maîtriser afin de guider nos pensées et nos actes**.

Je pense qu’inconsciemment, je me référais à ce type d’intelligence. Adopter ce mode de pensée est aussi ouvrir le champ des possibles quant aux possibilités d’évolutions de nos enfants d’autant plus que, d’un point de vue neurobiologique, le niveau de ce type d’intelligence n’est pas uniquement fixé par notre capital génétique, il évolue en fonction des expériences vécues.

Même si nous stimulons les capacités intellectuelles de nos enfants, nous serons confrontés, du fait de leur handicap, à la limite de leurs capacités. S’intéresser à développer l’intelligence émotionnelle est, pour moi, le meilleur moyen d’essayer de doter mon fils de compétences qui lui permettront de s’inscrire au mieux dans notre société.

«L’intelligence, ce n’est pas seulement ce que mesurent les tests, c’est aussi ce qui leur échappe».
Edgar Morin

6ème sens.

La nuit est belle, l'air est chaud et les étoiles nous matent
Pendant qu'on kiffe et qu'on apprécie nos plus belles vacances
La vie est calme, il fait beau, il est 2 heures du mat'
On est quelques sourires à partager notre insouciance
C'est ce moment là, hors du temps, que la réalité a choisi
Pour montrer qu'elle décide et que si elle veut elle nous malmène
Elle a injecté dans nos joies comme une anesthésie
Souviens-toi de ces sourires, ce sera plus jamais les mêmes
Le temps s'est accéléré d'un coup et c'est tout mon futur qui bascule
Les envies, les projets, les souvenirs, dans ma tête y'a trop de pensées qui se bousculent
Le choc n'a duré qu'une seconde mais ses ondes ne laissent personne indifférent
Votre fils ne marchera plus , voilà ce qu'ils ont dit à mes parents
Alors j'ai découvert de l'intérieur un monde parallèle
Un monde où les gens te regardent avec gêne ou avec compassion
Un monde où être autonome devient un objectif irréel
Un monde qui existait sans que j'y fasse vraiment attention
Ce monde-là vit à son propre rythme et n'a pas les mêmes préoccupations
Les soucis ont une autre échelle et un moment banal peut être une très bonne occupation
Ce monde là respire le même air mais pas tout le temps avec la même facilité
Il porte un nom qui fait peur ou qui dérange: les handicapés
On met du temps à accepter ce mot, c'est lui qui finit par s'imposer
La langue française a choisi ce terme, moi j'ai rien d'autre à proposer
Rappelle-toi juste que c'est pas une insulte, on avance tous sur le même chemin
Et tout le monde crie bien fort qu'un handicapé est d'abord un être humain
Alors pourquoi tant d'embarras face à un mec en fauteuil roulant
Ou face à une aveugle, vas-y tu peux leur parler normalement
C'est pas contagieux pourtant avant de refaire mes premiers pas
Certains savent comme moi qu'y a des regards qu'on oublie pas
C'est peut-être un monde fait de décence, de silence, de résistance
Un équilibre fragile, un oiseau dans l'orage
Une frontière étroite entre souffrance et espérance
Ouvre un peu les yeux, c'est surtout un monde de courage
Quand la faiblesse physique devient une force mentale
Quand c'est le plus vulnérable qui sait où, quand, pourquoi et comment
Quand l'envie de sourire redevient un instinct vital
Quand on comprend que l'énergie ne se lit pas seulement dans le mouvement
Parfois la vie nous teste et met à l'épreuve notre capacité d'adaptation
Les 5 sens des handicapés sont touchés mais c'est un 6ème qui les délivre
Bien au-delà de la volonté, plus fort que tout, sans restriction
Ce 6ème Sens qui apparaît, c'est simplement l'envie de vivre.

Les défis.

Une semaine avant Noël. Dimanche 5h.

La nuit fut courte, enfin, plus pour moi que pour Yann.

Pourtant, hier, rien d'exceptionnel sous les cieux.

Les troubles du comportement, c'est comme ça, vous les connaissez, les tolérez, essayez de les canaliser et, un jour, ils vous dépassent. Un peu comme une allergie, vous êtes en contact avec un élément que, parfois, vous aimez, qui peut déranger mais pas empêcher de vivre puis, un jour, vous gonflez ! A partir de là, votre tête et votre corps travaillent conjointement pour que vous vous sépariez de ce qui dérange.

De l'autre côté du mur, Yann dort paisiblement, détendu et ravi de sa journée.

Hier, nous sommes allés voir le village du Père Noël. Yann a accepté de patienter dans la file d'attente, la motivation ça aide !

Dès qu'il entre dans le cabanon, il pousse un cri de joie, le Père Noël veut prendre Yann sur ses genoux pour la traditionnelle photo. Ça aurait été parfait sans compter le fait que Yann s'est mis à avoir peur de ses gants blancs (peut-être trop de mauvais souvenirs ???).

Pas de soucis, je ferai partie de la photo, assise entre les deux. Pour détendre Yann notre Saint Nicolas lui tend la panière de bonbons. Il a beau avoir gardé ses gants, la gourmandise de Yann l'emporte. Je laisse deux friandises dans sa petite main et en garde une en secours.

De mon côté, je quitte l'ambiance féerique, mon épine dorsale s'est raidie, premier signal en vue d'une situation compliquée. Mettre sous le nez de Yann des dizaines de confiseries, sans limites, est la porte ouverte aux soucis. Je choisis de faire abstraction de mes craintes, un peu de lâcher prise fait du bien et Yann a grandi.

C'est mignon, la photo et surtout le bonbon ont fait oublier ses craintes à Yann, il s'approche très près du visage du Père Noël enfonce son regard dans celui de l'adulte.

Bon, il est temps d'y aller, nous avons occupé la place pendant deux longues minutes et ça se bouscule au portillon...

« Au revoir Père Noël, à l'année prochaine ». C'est un peu compliqué, Yann ne veut pas partir, réclame encore des bonbons, le monsieur lui soutient qu'il n'y en a plus. Aïe, ce n'est pas bon de lui mentir !! Ouf, mon troisième bonbon assure notre salut !

Sur la place, je tente de passer à autre chose, lui montrer les autres décors, Yann m'écoute, il a vraiment grandi, je me détends. Il se met à courir vers la cabane du

Père Noël ; en réalité, il a fini de sucer son bonbon, je le retiens par le bras et lui explique que ça n'est plus possible. En se retournant et de son seul bras de libre, il arrive à griffer et à tirer les cheveux de deux petites filles.

- « Je suis vraiment désolée », j'essaie de m'expliquer, de me justifier. Ça ne passe pas, leur papa m'accable. Je comprends je pense que sa colère est à hauteur de sa peur.

Nous partons, nous allons nous calmer en voiture avec un peu de musique.
Fin de journée à la piscine, tu t'éclates, quel plaisir de te voir faire !

Lorsque je t'ai couché, ton sourire m'a rempli de joie.
Lorsque je me suis couchée, cette image n'a pas réussi à contrer le souvenir de cet après-midi.
Lorsque tu t'es levé, ton sourire m'a redonné de l'énergie.

Je le confie aujourd'hui, comme un aveu, avoir eu les pensées les plus sombres envers mon enfant, envers nous. Je me sens parfois confrontée à mes limites d'adaptation, comme reléguée aux confins de mon impuissance, de mes peurs.

Les troubles du comportement sont éprouvants, ils nous mettent à l'épreuve, balaisent nos restes de certitude.

Comment lire le comportement, l'attitude d'une personne atteinte de handicap mental ? Dois-je l'attribuer au handicap ou présente-t-elle les mêmes caractéristiques que pour un autre enfant ?

Que faire lorsque l'agressivité de son enfant met en péril la sécurité des autres ? J'en ai souvent été tenue pour responsable par manque d'autorité, une couche en plus de culpabilité.

En fouillant un peu, j'ai appris que l'agressivité appartient aux comportements-problèmes dont l'ANESM¹⁸ a publié, en 2016, des recommandations à destination des établissements et services intervenant auprès des enfants et adultes handicapés¹⁹.

À partir de la définition d'Eric Emerson, les «**comportements-problèmes**» sont définis comme des *«comportements culturellement anormaux d'une intensité, fréquence ou durée telle que la sécurité physique de la personne ou d'autrui est probablement mise sérieusement en danger, ou comme des*

18 ANESM. Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux.

19 ANESM. LES «COMPORTEMENTS-PROBLÈMES»: PRÉVENTION ET RÉPONSES AU SEIN DES ÉTABLISSEMENTS ET SERVICES INTERVENANT AUPRÈS DES ENFANTS ET ADULTES HANDICAPÉS. Juillet 2016. 152p.

comportements susceptibles de limiter ou d'empêcher l'accès et l'utilisation des services ordinaires de la cité».

Ils sont aussi qualifiés de "**comportements-défis**" en raison de ce qu'ils représentent pour l'entourage et les établissements d'accueil. Ils peuvent être un véritable risque de rupture dans la continuité de la prise en soins. Ce qualificatif est préférable au premier car il évite l'assimilation qu'il peut y avoir entre la personne et le problème.

Il est important de ne pas généraliser, les «comportements-défis» ne concernent pas toutes les personnes handicapées même s'il est à noter que l'on retrouve une prévalence plus élevée chez les personnes ayant une déficience intellectuelle sévère et/ou présentant peu ou pas de langage.

Un comportement peut être qualifié de problème ou de défi s'il présente les critères suivants (Willaye E., 2013 p27) :

« présente un danger pour la personne [...]
constitue un danger pour autrui [...]
risque de devenir plus grave si l'on n'intervient pas [...]
rend l'intégration sociale difficile [...]
rend les apprentissages impossibles [...] »

Mc Brien & Felce proposent une autre **classification des comportements défis**. Ils y donnent plusieurs exemples de comportements, répartis en six catégories que voici:

1. Agression : taper, tirer les cheveux, pousser...
2. Automutilation : se frapper la tête, se donner des coups, mordre sa main..
3. Destruction : casser des objets, déchirer...
4. Perturbation, les comportements antisociaux, les nuisances : crier, s'enfuir, être en opposition permanente...
5. Stéréotypie/autostimulation : balancements, mouvements de la main, bruits répétitifs. Ils sont jugés de défis que lorsqu'ils nuisent à la qualité de vie de la personne.
6. Alimentation : hypersélectivité, pica, recherche permanente de nourriture...²⁰

Pour la personne concernée, le **comportement défi possède deux fonctions** : la recherche de conséquences attendues et/ou essayer d'éviter, d'échapper à un évènement, une situation jugée désagréable.

L'analyse fonctionnelle ou écologique permet de comprendre ces comportements, elle fait le lien entre le comportement défi, les antécédents immédiats, les évènements contextuels et les conséquences générées.

Je n'ai pas les compétences ni la place pour poser le diagnostic de comportement-problème ou défi. Je me permets d'en parler car, dans notre cas, ce fut un des axes prioritaires du projet individualisé travaillé par les professionnels de l'IME. Encore une fois, essayer de comprendre ce qui se passe

n'a pas pour objectif de remplacer les professionnels mais de mieux travailler avec eux et d'essayer de nous rendre le quotidien plus facile.

Il ne me viendrait pas à l'idée de qualifier tous les comportements singuliers de Yann comme étant problématiques. C'est ce qui fait son charme, laissons-le être!

A contrario tout ce que j'ai pu compiler à ce sujet m'a été utile au quotidien.

Dans la suite de ce chapitre je vais aborder ce que sont mes solutions dans la gestion des troubles du comportement. Comme l'a été le reste de cet écrit, ces solutions représentent les différents outils que j'ai pu rencontrer, qui m'ont parlé et qui ont fait que je les ai déposés dans ma boîte.

Avant d'aborder toute réflexion en termes d'analyse de problème ou de savoir-être, je m'emploie toujours à évincer deux problèmes qui me semblent plus simples à résoudre en cas de trouble du comportement : la douleur et la surcharge sensorielle.

✓ La douleur.

Au self de l'hôpital.

En mangeant avec mes collègues, l'un d'eux m'explique avoir fini une formation sur la douleur en santé mentale et avoir pensé à moi. Ah ? En quoi?

- « Lorsqu'un comportement change et que l'on ne sait pas identifier la cause, ça ne coûte rien de faire un test Doliprane ».

Il s'arrête là. A bon entendeur.

Les conseils du Docteur Djéa Saravane, praticien hospitalier spécialiste de la douleur travaillant dans un centre régional de douleur et de soins somatiques en santé mentale, autisme, polyhandicap et handicap génétique rare, ont été une libération.

Je me posais souvent la question de la douleur lors de changements brutaux de comportements mais, sans validation médicale, j'ai toujours hésité à donner des antalgiques « juste pour essayer ».

Au fil du temps, j'ai appris à faire confiance à mon ressenti, à percevoir de quelle manière se manifeste la douleur chez mon fils.

Faire une levée de doute au niveau de la douleur concernant les troubles du comportement est la première étape que j'ai appris à faire. J'encourage les parents à croire en leur ressenti concernant cette question.

Aujourd'hui, Yann sait signer lorsqu'il a mal.

✓ La sensorialité.

Parallèlement à la douleur, j'ai appris qu'un dysfonctionnement dans la perception des sens peut entraîner aussi une mauvaise régulation des comportements.

Finalement, même si Yann connaît des moments d'agressivité, qui me dit que dans un contexte plus calme, sans les musiques de Noël, les lumières, les cris et les courses des autres enfants, Yann n'aurait pas pu réagir de façon plus adaptée ?

D'ailleurs dès qu'il s'est assis dans la voiture, il s'est détendu et chantait trois minutes plus tard.

Les personnes qui ont des troubles du traitement sensoriel ont de la **difficulté à interpréter l'information perçue par leurs sens** (leur cerveau l'interprète mal) ce qui a pour conséquence de déclencher chez cette personne des troubles de l'humeur et du comportement.

Pour cette raison, ils réagissent parfois trop ou pas assez aux sensations qu'ils perçoivent.

On distingue **4 types d'hypersensorialité** :

- Visuelle (espaces avec un important éclairage comme les centres commerciaux),
- Auditive (certains bruits d'appareils comme les tondeuses, certaines sonneries),
- tactile (typologie des textiles, texture des aliments),
- motrice (les activités qui vont vite comme les manèges, la voiture).

Dans le cas d'une hyposensorialité, les enfants semblent passifs, apathiques et nécessitent une augmentation des stimuli pour se concentrer.

Je ne sais pas si mon enfant possède ces caractéristiques et j'avouerai ne jamais avoir posé la question. Toujours est-il que parfois il réagit de façon excessive et inadaptée aux bruits de moto, aux cris des enfants, à leurs mouvements trop rapides, le fait de connaître ces sensibilités me permet d'adapter les activités afin de ne pas le mettre en difficulté.

Si je l'amène dans un parc de jeux, je choisirai les moments les moins fréquentés ; dans un centre commercial, je jouerai sur la durée.

A contrario de ce que j'aurais pu penser, lorsque l'environnement commence à l'envahir, j'ai remarqué que Yann va faire de plus en plus de bruit en chantant ou avec de l'écholalie, je le vois comme un des premiers signes perceptibles de ses limites.

Maintenant qu'il a grandi et lorsque je souhaite l'emmener dans un nouvel environnement, je le prépare en lui montrant sur la tablette des images et des films de ce que nous allons faire. J'insiste sur les bruits qu'il va rencontrer pour qu'ils deviennent familiers et arrivent à rester en second plan derrière le but de l'activité.

C'est donc grâce à l'industrie Google que nous avons pris l'avion, sommes descendus dans des grottes, avons passé une après-midi à Aquaboulevard...

Lorsque Yann présente des comportements défis en lien avec une douleur ou une difficulté sensorielle, je constate que dès que le problème est résolu, le trouble du comportement cède. Selon le modèle fonctionnel, je comprends que l'attitude mise en place par mon enfant visait avant tout à évincer une situation trop difficile. Serait-ce donc une façon inadaptée de communiquer ?

✓ L'analyse systémique.

Si les deux premières pistes ne font pas céder le comportement-défi je dois avouer que malheureusement la réalité de ce que nos enfants vivent est bien plus complexe.

L'adjectif **complexe** permet de qualifier toute chose « *composée d'éléments qui entretiennent des rapports nombreux, diversifiés, difficiles à saisir par l'esprit, et présentant souvent des aspects différents* »²¹.

La complexité permet de décrire un ensemble d'éléments en interactions que l'homme ne trouve pas simple. La complexité d'un système entraîne souvent une connaissance que parcellaire du sujet, les informations et les interactions sont difficilement appréhendables dans leur totalité.

Essayer de comprendre ce qui peut se passer derrière les troubles du comportement est une manière de devenir acteur et de lutter contre notre sentiment d'impuissance cependant il ne faut pas chercher à trouver la solution miracle et reproductible. N'oublions pas que le qualificatif de ces comportements montre aussi la difficulté vécue par de nombreux professionnels ! Nous ne sommes pas seuls !

J'aime me référer à la métaphore d'Hervé Sérieyx (entrepreneur français) qui explique qu'un plat de spaghetti est complexe. Lorsque que nous prenons une fourchette, nous ne pouvons prévoir le nombre de pâtes que nous allons attraper. Même si l'on s'entraîne des années, nous ne pourrons jamais prévoir et n'avons que très peu de chance de reproduire ce résultat à l'identique.

Ce que j'ai pu lire concernant les comportements défis montre qu'il n'y a pas de solutions toute faites, il y a autant de sens à ce type de comportements que de personnes atteintes. Les professionnels prônent surtout un questionnement global concernant tous les domaines de la personne.

Le modèle écologique, développé dans le rapport de l'ANESM, permet de rechercher les causes des «comportements-problèmes» puis leur répercussions/conséquences dans différents niveaux de l'environnement de la personne. Il se rapproche du modèle fonctionnel dans son analyse globale de la situation.

Cela implique de considérer l'interaction entre deux facteurs :

- les **facteurs personnels** (caractéristiques biologiques et génétiques: âge, sexe, origine ethnique; compétences personnelles et sociales; habitudes de vie et comportements ; caractéristiques socio-économiques, etc.),

- les **facteurs environnementaux** qui se définissent par les relations sociales et familiales, les contextes professionnels, éducatifs, les modes d'habitat, les normes et les lois de la société française, les valeurs sociales et culturelles en vigueur au sein de la société ou du groupe, etc.

Ainsi, l'analyse du «comportement-problème» porte sur:

- les différentes situations auxquelles la personne a été exposée (antécédents contextuels et immédiats);
- l'exploration des différents facteurs: les facteurs somatiques en particulier, ainsi que les facteurs sensoriels, communicationnels, psychologiques, psychiatriques, psychosociaux;
- le(s) contexte(s) dans lequel le «comportement-problème» surgit; à l'inverse ceux où le «comportement-problème» se modère;
- la perception de la personne avant que le comportement se produise, pendant et après, les stratégies qu'elle met en œuvre pour les contenir ou y faire face;
- les conséquences.²²

En tant que parent je ne pense pas que nous puissions avoir cette vision globale par manque de formation mais aussi parce que nous sommes trop impliqués au niveau affectif. Finalement, lorsqu'un comportement est problème donc complexe, un seul cerveau ne peut suffire.

Pour faire simple, lorsque je suis en difficulté face à un comportement avec Yann, j'interroge les points suivants:

- la douleur,
- l'environnement sensoriel: mon enfant aurait-il été confronté à un environnement qui lui aurait demandé trop d'efforts et qui l'a insécurisé ?
- les habitudes de vie, quelque chose a-t-il changé dans la rythmicité, dans l'organisation du quotidien ?
- les relations sociales et familiales ont-elles changé ?
- la communication : a-t-il les moyens d'exprimer ce qu'il souhaite ?
- La prise en charge : y a-t-il eu des changements sur la structure (nouvel arrivant, nouveau professionnel, changement d'activité) ?

Une fois ces points abordés, j'essaie de les confronter à ce que dit la science par rapport au type de handicap dont souffre mon enfant. Ceci est possible bien sûr si un diagnostic est posé mais on peut toujours faire des recherches en partant de ce que l'on constate. C'est comme ça qu'en recherchant « réaction excessive quand bruit de moto », je suis arrivée à la notion d'hypersensorialité.

C'est donc avec ce paquet d'informations que je vais solliciter les professionnels, que je vais faire appel à leurs connaissances pour tenter d'éclaircir les difficultés.

De mon expérience, j'ai pu comprendre qu'il n'y a pas une solution face à une situation complexe mais une multitude qui permettent de maintenir un équilibre.

Dans la situation de Yann, par rapport à son agressivité, j'ai maintenant un sac dans lequel je peux piocher des solutions: les traitements antalgiques, maîtriser l'environnement sonore, lui permettre d'exprimer ses émotions, travailler d'un point de vue plus éducatif sur la question du « non » et aussi me positionner en tant que mère en lui donnant certaines limites.

Surtout, je me laisse toujours la possibilité comme au poker de « me coucher », de me retirer. Ça ne signifie pas abandonner ni que je ne réessaierai pas mais que, cette fois-ci, je ne peux pas.

Une formation sur les thérapies brèves m'a appris à appréhender tout évènement comme un système. La systémique s'intéresse et décrit les interactions présentes dans la vie d'une personne.

Selon ce courant de pensée une réalité peut être représentée selon quatre aspects en interactions les uns avec les autres (cf schéma 1); agir sur un seul facteur permet de modifier les trois autres²³.

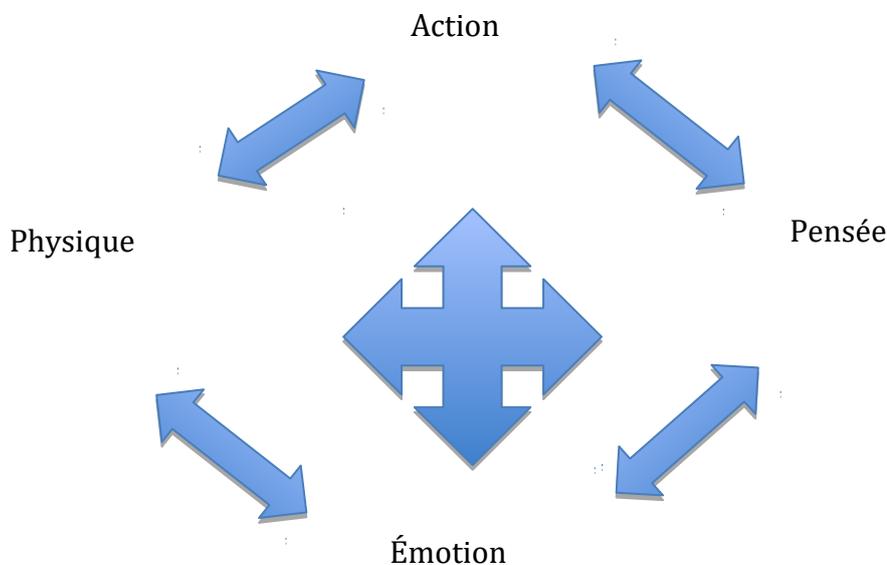


Schéma 1 – Les quatre paramètres.

Je n'ai plus qu'à tester !!!

2019, un soir de semaine.

Depuis quelques temps, Yann refuse d'aller se doucher le soir. Il s'assoit sur le canapé ; pour le lever et l'amener cela me demande des efforts physiques d'autant plus importants qu'il résiste. Il s'oppose, envahit l'espace sonore en prononçant fort et en boucle « non-non ».

Je pense qu'il s'est mis en opposition le jour où malencontreusement, par un accident de chauffe-eau, il a pris une douche écossaise. De plus, notre salle de bain n'est pas adaptée car il n'y a qu'une baignoire. Je dois l'aider pour monter mais c'est surtout parce qu'il s'est retrouvé coincé dans la baignoire sans avoir la capacité de se soustraire à l'eau froide que la situation a dérivé.

Ce moment fut très court comme j'étais à côté mais ressenti comme assez important par lui pour ne plus vouloir y aller.

Depuis quelques jours, ce moment n'est plus le plaisir que nous partageons. Je n'ai pas envie que ça reste en l'état.

« Yann, tu viens te doucher. »

« Non »

Deuxième sommation, il saute sur le canapé, commence à râler.

Pas de soucis, je disparais et reviens déguisée en mamie ! Perruque, maquillage et châle sur la tête. Je vous l'accorde, c'est une mamie d'avant, comme nous n'en voyons plus...

Mais ça marche ! Il est surpris, se lève ; je fais la « mamie » jusque dans la salle de bain. Il oublie le contexte !

Le lendemain, « Yann, tu viens te doucher. »

« Mamie »

Yes, c'est gagné !

Bien entendu, je ne douche pas Yann tous les soirs en habit de lumière. Progressivement, j'ai retiré mon accoutrement pour l'attirer avec des choses plus adaptées comme le choix de son gel douche vu qu'il adore les odeurs.

Cet exemple illustre bien à mon sens la dynamique existant autour des quatre facteurs composant un évènement. Selon le schéma précédent, je pense avoir modifié les conditions physiques de l'activité, ceci ayant eu une influence sur nos émotions, pensées et sur l'action elle-même.

Même s'il est toujours intéressant de comprendre le « pourquoi » d'une situation à l'aide du modèle d'analyse fonctionnelle, ça ne nous donne pas toujours les moyens de « faire différemment » rapidement.

Au quotidien mais aussi dans les troubles du comportement, le plus compliqué est, à mon sens, d'agir d'influer sur les émotions de nos enfants. Ils les ressentent parfois avec une telle intensité qu'ils nous éclaboussent mais n'ont pas forcément les moyens de les analyser ni de les transformer.

C'est du côté des travaux de David Goleman sur l'intelligence émotionnelle que j'ai trouvé des ressources.

✓ **L'impact des émotions.**

Lors de tout échange relationnel, ce psychologue explique que les émotions se transmettent, c'est un mécanisme imperceptible, notre cerveau va capter les signes non verbaux, nos mimiques, le ton de notre voix, notre expression. C'est ce qu'il appelle la contagion émotionnelle. Par cette imitation, l'individu recrée en lui l'humeur de l'autre.

Lors d'une interaction entre deux personnes le postulat avancé est que « le transfert de l'humeur va de l'individu le plus expressif vers l'individu le plus passif »²⁴. Certaines personnes sont particulièrement prédisposées à la contagion émotionnelle, ceci peut se percevoir aux différentes réactions suscitées par un film.

Ainsi, la contagion émotionnelle va entraîner une imitation de l'attitude de l'autre qui va influencer sur notre humeur.

Partant de là et en positionnant comme voulant être la plus expressive des deux, lorsque Yann est en difficulté je vais consciemment essayer de gravir les marches afin d'influer sur son humeur.

Dans un premier temps, je vais essayer de montrer à Yann que je reconnais ce qu'il vit. Je vais tâtonner, essayer de verbaliser tout ce que je pense ce qu'il ressent jusqu'à ce que le lien revienne. En général, je sais que je suis sur la bonne voie lorsqu'il manifeste un premier arrêt dans le trouble du comportement. Il semble interpellé mais je constate que, souvent, et surtout en fonction de l'intensité de ce qu'il vit, Yann n'arrive pas encore à passer à autre chose.

Mon deuxième objectif sera d'harmoniser. Selon Goleman, harmoniser est faire savoir à la personne accompagnée que l'on perçoit ce qu'il ressent. Le but est de procurer à l'autre un sentiment rassurant de lien affectif.

L'harmonisation est différente de l'imitation, cette dernière veut simplement dire que l'on sait ce qu'il a fait, pas ce qu'il éprouve. Pour lui faire comprendre que l'on sait ce qu'il ressent, il faut exprimer soi-même d'une autre manière les sentiments qu'il vit.

Lors de la dernière étape vient le temps de la synchronie émotionnelle. Selon Cacioppo (psychologue, fondateur des neurosciences sociales spécialisé dans les relations sociales et leur influence sur le métabolisme), l'efficacité des rapports

interpersonnels tient en partie aux capacités des gens à établir une synchronie émotionnelle.

Donner le « la » émotionnel d'une interaction est, en un sens, un signe de domination, c'est être capable de gouverner l'état émotionnel de l'autre.

Lors d'une interaction, on part du postulat que l'individu le plus expressif (ou celui dont la personnalité s'avère la plus forte) est généralement celui dont les émotions guident celles des autres. C'est ce que signifie l'expression "mettre quelqu'un dans sa poche".

Lorsque Yann est déçu car une chose qu'il attend ne peut se réaliser, il va montrer des signes d'agacement en faisant beaucoup de bruit avec sa voix, en s'agitant, ou en faisant des demandes incessantes comme pour combler le vide qui s'offre à lui.

Souvent, et dans un premier temps, je m'agite aussi car il accélère tellement rapidement et brutalement le rythme que je suis emportée par ce mouvement. C'est seulement dans un second temps, lorsque je prends conscience de la situation, que j'arrive à lui raconter ce qu'il vit et surtout que je valide son ressenti. C'est généralement à ce moment-là que le lien se refait mais ceci n'est pas suffisant.

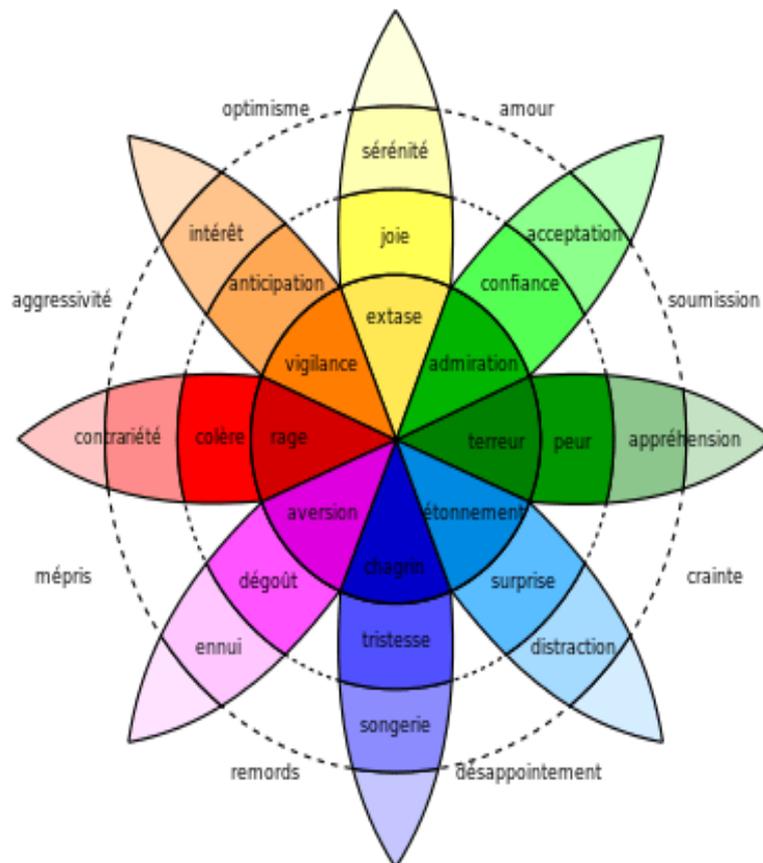
Il me faudra un troisième temps dit « d'harmonisation » où je vais jouer l'émotion que je pense avoir identifiée comme la déception, la colère par exemple. Je dirais même que je vais sur-jouer, à la limite du ridicule afin que Yann, en observation, ait envie d'aller dans mon sens jusqu'à lui même ressentir et vivre le ridicule par mimétisme. A ce stade, je sais qu'il va pouvoir faire la paix avec ce qu'il a vécu et revivre des émotions positives vers lesquelles je vais le guider.

Je sais qu'il va mieux lorsque son visage se détend, qu'il sourit, rit pour finalement exprimer son vécu avec un air détendu. L'émotion liée à la déception s'évanouit et laisse place au petit événement qu'il vient de vivre. Il en sera totalement détaché lorsqu'il essaiera de le raconter en mimant les choses.

Je l'ai mis dans ma poche !!!

Pour m'aider à distinguer les émotions, j'utilise la roue des émotions de Robert Plutchik, psychologue, qui a modélisé les huit émotions de base et leurs contraires. Quand j'en ai les moyens, j'essaie de le prendre comme un jeu, identifier la bonne émotion et jouer son contraire jusqu'à la vivre.

Roue de Plutchik



Comme tout le reste de mes partages, cette façon d'être avec mon enfant ne peut en aucun cas représenter la solution mais reste juste une piste que chacun peut explorer.

Je ne réussis pas à chaque fois, loin de là. C'est même le contraire, je trébuche très souvent. J'ai envie de dire que, pour y arriver, les planètes doivent aussi être alignées. Ceci pour dire qu'il y a une grande partie de non maîtrisable qu'il faut accepter cependant tester et chercher reste pour moi la meilleure solution pour subir le moins.

Finalement, si je dois reprendre les quatre paramètres constitutifs d'un évènement présenté par les thérapies brèves, je vais mettre en mouvement ma

pensée afin de me détacher d'émotions négatives et sûrement pour pouvoir me mettre en mouvement et préserver aussi ma santé.

Mode d'emploi.

J'ai le regret de vous annoncer que je n'en ai pas.

Quand j'ai commencé cette aventure, j'ai eu le malheur de croire que toutes ces réflexions me permettraient de mieux vivre les choses, d'y laisser moins de plumes. Je croyais avoir trouvé mes solutions ! Par moments, j'avais l'impression d'être ce sportif, arrivant dans le stade de la ville accueillant les Jeux Olympiques, le bras en l'air, le flambeau à la main.

Que nenni ! Yann était en période de lune de miel !

Excès d'optimisme ?

Pointe d'orgueil ?

Leçon d'humilité.

Aujourd'hui, le seul souhait que j'émets est d'avoir donné envie à chacun de constituer sa boîte à outils afin de garder un équilibre, celui qui nous permet de marcher, sans basculer, sur le fil de ce chemin de vie.

J'ai bien compris que la boîte à outils allait vite être limitée face à ce que me réserve encore les chemins du handicap...

Merci.

Le bonheur.

21 Février 2021.

Il y a six mois je commençais à écrire. Faire ce travail de recherche m'a beaucoup aidée dans ce que je vis avec mon fils. J'entends par là que ça n'a en rien retiré les troubles que connaît Yann mais que, parallèlement, ça m'a permis de prendre un peu de distance. Le juste éloignement qui permet d'être moins impactée émotionnellement parlant.

Malheureusement, cette impression de réussite, cette lune de miel prit fin. Que s'est-il passé ? Juste le rythme inéluctable des prises en charge qui s'accélérent, un peu plus de stress, un peu plus de fatigue, un peu plus d'émotivité.

C'est donc six mois après le début de mes recherches que j'ai eu l'impression d'avoir fait fausse route. Ça c'était un jour de pluie ! Le lendemain, nuageux, je me disais juste que, comme une vraie mère sacrificielle, j'avais oublié d'aborder la question de ma propre boîte à outils. Le surlendemain, il fait beau et chaud, je réalise que rien ne m'empêche de compléter ma réflexion.

Suis-je heureuse avec mon fils ? Oui.

Est-ce dur d'avoir un enfant handicapé ? Oui.

Ces deux questions et leurs réponses m'apparaissent comme un écho aux fluctuations de mon moral. En fonction des difficultés vécues dans l'accompagnement de mon fils, et surtout, de ses répercussions, mon rapport au bonheur fluctue. Pourtant, si je regarde ma vie dans sa globalité, je suis heureuse, du moins, selon mes propres critères.

Comment pourrais-je faire pour que cette sensation de bonheur, cette confiance en la vie perdure même lorsque le ciel se ternit ?

Dans son livre « Du bonheur », le philosophe et sociologue, Frédéric Lenoir²⁵ explique que le bonheur est un sentiment humain qui s'envisage dans la globalité et la durée. Il est relatif et individuel. Personnellement, je me ressource dans la solitude, le calme. J'aime passer des journées à lire, marcher, faire du sport ; pendant ces moments, mon esprit divague, ce qui me permet de retrouver progressivement une forme de sérénité. Ceci dit, et je le conçois, mes préférences peuvent paraître stressantes pour toute personne dont le lien social est primordial pour son équilibre. Même dans la recherche du bonheur, chacun ses outils.

Alors que je sais identifier mes besoins et les sources de plaisir qui vont entraîner cet état de bien-être, qu'est ce qui influe par moments sur mes pensées, au point où je me sens littéralement malheureuse ?

25 F. LENOIR – Du bonheur, un voyage philosophique – Edition Le livre de poche, 226p.

J'ai l'impression que mon évaluation du bonheur peut évoluer aussi facilement que la vision du verre à moitié vide ou plein et prendre le visage, non plus de ce que j'ai, mais de tout ce qui me manque.

L'aspect contradictoire du bonheur est qu'il relève autant, comme sa racine étymologique l'indique, de la chance que de notre propre volonté, de notre propre capacité à le développer. Si je comprends bien, on peut s'éduquer à être heureux... Soit. J'ai comme l'impression d'être de nouveau au pied de la montagne !

Comment faire ? Quels outils vais-je pouvoir trouver ?

11 Avril 2021.

J'ai la COVID, plus précisément je suis dans la deuxième phase, celle où l'essoufflement et l'asthénie s'installent.

Yann a été malade, j'imaginai bien que, compte-tenu de sa capacité à respecter les gestes barrières, j'allais être éclaboussée par le phénomène. C'est donc tapie dans ma tranchée que j'attendais... J'ai du relever la tête un peu trop tôt, juste une envie irrésistible de faire un état des lieux des forces ennemies. Loupé !

Le 31 Mars, 15h, je fais une balade en voiture avec Yann qui, malgré la maladie, a besoin de bouger. La voiture affiche 27°C, les gens marchent en tee-shirt ; je les observe en conduisant, je suis en manteau. Mais non, juste un peu de fatigue comme les frissons et toutes les douleurs articulaires d'ailleurs ! J'affirme que lorsque l'on n'est pas prêt à accepter, quelque vérité soit-elle, l'être humain sait se bander les yeux.

Dans le milieu dans lequel je travaille, on nomme ce phénomène le déni.

Selon le père fondateur de la psychanalyse, monsieur Sigmund Freud, le déni est un mécanisme de défense²⁶.

Il met en évidence un refus de reconnaître la réalité d'une perception traumatisante. Il s'agit d'une protection nécessaire devant un fait si angoissant qu'il peut provoquer un effondrement psychique. Il permet de préserver le sentiment de sécurité et protège de l'angoisse.

Effectivement, ce simple exemple montre à quel point, grâce au déni, l'ombre de la COVID et surtout les conséquences qu'elle peut avoir m'étaient angoissantes à ce moment là. Ce simple exemple met en avant le fond de la problématique qui me hante malgré tous les petits et grands à côté positifs qui comblent ma vie. Si je meurs ou si je suis en perte d'autonomie, que deviendra mon fils ? Et voilà, nous sommes au cœur du sujet, face aux grands thèmes que sont la maladie et de la mort lorsque l'on est parent d'enfant handicapé.

26 CHABROL.H. Les mécanismes de défense. Recherche en soins infirmiers, 2005/3 (N° 82), pages 31 à 42 <https://www.cairn.info/revue-recherche-en-soins-infirmiers-2005-3-page-31.htm>

Pour lutter contre les moments difficiles de l'existence, j'ai appris à cultiver de nombreux espaces de plaisir et de liberté qui me rendent sincèrement heureuses. Paradoxalement, je perçois la vacuité de ces moments dès que je suis confrontée à la peur de ne plus pouvoir m'occuper de mon enfant. Mon Yann, qui au fil des années grandit, évolue, vieillit mais n'est pas autonome ou du moins pas assez pour se passer de guidance. Dans ces cas là mon cerveau ne réfléchit plus, l'émotionnel m'envahit avec l'arrivée en cascades de pensées et sentiments négatifs.

Je sais que, dans la pire des situations, mon enfant sera accueilli dans une structure médico-sociale cependant, malgré tout le respect et la bienveillance que je leur reconnais, ce n'est pas un endroit où n'importe quelle mère voit vivre son enfant.

Il me semble pourtant primordial de réfléchir sur ce point pour évoluer et surtout faire en sorte que le bonheur et la sérénité s'inscrivent dans la durée.

Qu'en disent les bouddhistes ?

Le bouddhisme met en avant cinq ennemis au bonheur²⁷ : l'ignorance, l'égoïsme, l'attachement, le refus de l'impermanence, l'insatisfaction et le rejet de la faute sur l'autre.

Direction le miroir !

En premier lieu, je projette la situation en fonction des besoins de Yann aujourd'hui ; en réalité, personne ne peut prédire quels seront les besoins de mon enfant demain. De la même manière j'ignore les évolutions des accompagnements, des techniques de communication et même scientifiques que l'avenir nous réserve.

Deuxième point, qu'est ce que l'égoïsme dans ma situation ? Je construis mes projections comme si j'étais le seul parent de Yann or il a une famille. L'égoïsme serait de penser que je suis la seule à pouvoir aimer, accompagner mon enfant. Il faut quitter ce moi-envahissant, même plus justement ce « moi-envahi-chiant », et laisser la place aux autres. Eux aussi ont des désirs, de la bienveillance, des objectifs pour Yann.

Ces réflexions me conduisent directement à la question de l'attachement. Je suis attachée à mon fils et ça ne changera jamais cependant au fil des lectures je commence à comprendre qu'il faut trouver un juste milieu entre amour de l'autre et appropriation de l'autre. Ainsi, aimer mon fils doit m'apporter du bonheur, celui-ci ne doit pas être excessivement entaché par la peur de le perdre.

Le refus de l'impermanence : tout change, tout évolue. Admettre ceci permet d'éclaircir ma vision des événements, permet de me projeter positivement. Se projeter ainsi permet d'ouvrir le champ des possibles concernant nos capacités d'action. Ce paradigme me protège aussi quand on sait que quelque soit le mauvais moment, ça s'arrêtera.

Finalement, l'insatisfaction ; ceci représente pour moi le fait de voir le verre à moitié vide, sous l'angle des regrets, des remords. Cette façon de penser

27 DELOR (D) - Le bonheur selon Bouddha - Éditions Miche Lafon, collection Poche Marabout, 2012, 343 p.

me confronte à l'irréversibilité du temps, à l'irréparable et nourrit des sentiments négatifs propres à m'empêcher de profiter de la vie, de l'instant présent.

Ce petit exercice sous l'angle de la pensée bouddhiste a enclenché un changement dans ma façon de penser la vie. Ceci me fait penser à un livre écrit par une philosophe, Laurence Devillairs qui disait que « *vivre ne suffit pas, encore faut-il guérir la vie* »²⁸.

Aujourd'hui je ne peux dire si mes inquiétudes existentielles s'atténueront. Avec le temps, je peux juste témoigner du fait que dans nos situations, il est important d'identifier nos fragilités au même titre que nous nous employons à identifier celles de nos enfants.

Les déceler me permet avant tout d'aller chercher les ressources que le monde offre à nous afin qu'elles ne s'installent sur le devant de la scène. Un vrai travail de funambule !

Sommaire

1. Septembre.	p 6
2. Il était une fois... ..	p 11
3. Notre image. ;.....	p 12
4. L'annonce.	p 20
5. Du handicap.... ..	p 27
6. ...Aux chemins de l'intelligence.	p 35
7. Sixième sens.	p 41
8. Les défis.	p 42
9. Mode d'emploi.	p 54
10. Le bonheur.....	P 57