

L'ANNONCE DU DIAGNOSTIC

TEMOIGNAGES DE PARENTS D'ENFANTS PORTEURS DU SYNDROME CORNELIA DE LANGE

DIPLOME UNIVERSITAIRE

*« Accompagnement des personnes atteintes de
maladie génétique et de leur famille »*

Danielle LUCAS-SNAKKERS

UNIVERSITE PARIS VI

Faculté de Médecine Pitié-Salpêtrière

Directeur de l'enseignement : Pr. Ph. MAZET

ANNEE 1999-2000

Table des matières

Introduction.....	5
1 ^{re} partie	6
1. Le syndrome Cornelia de Lange	6
2. Un diagnostic difficile à poser	7
2.1 Pourquoi est-il difficile de poser le diagnostic de SCDL ?	7
2.2 Pourquoi poser un diagnostic ?	7
3. Questionnaire envoyé aux familles	8
3.1 Présentation du questionnaire	8
4. Recueil et analyse des données	12
4.1 Comment auriez-vous envisagé cette annonce ?	14
2 ^e partie	18
5. Notre parcours : une révélation par étapes.....	18
5.1 L’Amniocentèse : une mesure de prévention, son impact, ses répercussions	18
5.2 « Les bonnes fées »	22
5.3 Un moyen de protection : « la bulle »	24
5.4 Une vie coupée en deux.....	26
5.5 Recommence	28
6. A propos du déni	32
7. Un autre parcours, une autre éthique	34
7.1 Un autre parcours	34
7.2 Une autre éthique	36
Conclusion	38
8. Un relais nécessaire.....	38
9. Pourquoi une association ?	38
Bibliographie	39

*Même si tu sens la fatigue,
Même si le triomphe t'abandonne,
Même si une erreur te fait mal,
Même si une trahison te blesse,
Même si une illusion s'éteint,
Même si la douleur brûle tes yeux,
Même si on ignore tes efforts,
Même si l'ingratitude en est le prix,
Même si l'incompréhension coupe ton rire,
Même si tout a l'air de rien,
Recommence !*

Abdelhamid, détenu à Fresnes

Extrait de « Approches 92 », n° 3, octobre 1993

Introduction

Depuis que j'assume la fonction de représentante de l'AFSCDL, il m'a été demandé à plusieurs reprises de témoigner sur « l'Annonce du diagnostic ».

Ces témoignages m'ont semblé ne refléter qu'un certain aspect de la réalité car trop fragmentés et insérés dans un contexte choisi par l'interviewer.

A travers ce mémoire, j'ai entrepris une « reconstruction » de notre histoire familiale. J'ai tenté de comprendre et de donner à comprendre avec le soutien de cette année de formation et d'une bibliographie.

J'ai souhaité dépasser notre propre parcours en l'insérant d'une part dans celui de parents d'enfants porteurs du SCDL et plus largement de parents d'enfants atteints de déficiences.

Tous mes remerciements :

- Aux parents de l'AFSCDL qui ont accepté de témoigner sur un moment traumatique de leur vie.
- Au Docteur Marie-Christine Commare-Nordmann qui m'a toujours laissé la place pour m'affirmer dans mon rôle de mère et qui nous a permis de garder l'espoir dans l'adversité.
- A tous les professionnels et aux bénévoles qui ont voulu croire en notre fille Hélène.
- A notre fille et à tous les enfants porteurs du SCDL pour leur courage et leur ténacité qui nous portent à « faire face aux défis ».

A tous ceux qui ont à « recommencer ».

1^{re} partie

1. Le syndrome Cornelia de Lange

Information élaborée par les membres du conseil médical de l'AFSCDL :

Professeur Didier Lacombe, Professeur Alain Verloes, Docteur Valérie Cormier-Daire et le Docteur Armand Bottani.

Le syndrome Cornelia de Lange (SCDL) vient du nom du Professeur Cornelia de Lange, pédiatre hollandaise, qui a écrit en 1933 un article décrivant deux enfants.

C'est un syndrome rare, d'origine génétique mais le ou les gènes impliqués ne sont pas encore identifiés à ce jour. Il s'agit le plus souvent de cas sporadique mais il existe de rares cas de récurrence dans une même famille.

Ce syndrome malformatif associe un retard de croissance anté et post-natal, un retard mental plus ou moins important, une microcéphalie. La dysmorphie faciale est typique : sourcils arqués comme dessinés au crayon, synophris (sourcils épais et confluent à la racine du nez), narines antéversées, lèvre supérieure longue et fine, bouche aux coins tombants, implantation basse des oreilles.

Peuvent également être parfois associés des anomalies des membres (de sévérité très variable) pieds et mains petits, cinquièmes doigts incurvés (clinodactylie, pli palmaire unique, 2^e et 3^e orteils partiellement joints), des anomalies cutanées (excès de pilosité, cutis marmorata).

D'autres anomalies peuvent se rencontrer mais elles n'apparaissent pas vraiment à l'examen clinique : malformations cardiaques, rénales. Il peut y avoir une fente palatine. Des problèmes sensoriels (risque de surdité) et des problèmes visuels peuvent aussi être associés.

Des problèmes d'alimentation sont généralement importants les premières années, souvent aggravés par un reflux gastro-œsophagien.

On trouve généralement un décalage des acquisitions : retard du développement psychomoteur et retard dans l'acquisition du langage.

Des troubles du comportement de type autistiques peuvent être associés au SCDL.

2. Un diagnostic difficile à poser

2.1 POURQUOI EST-IL DIFFICILE DE POSER LE DIAGNOSTIC DE SCDL ?

C'est un syndrome rare et mal connu

Les généticiens et encore plus les professionnels médicaux dans leur ensemble rencontrent peu de cas d'enfants porteurs de ce syndrome. Ils manquent donc d'expérience.

Le Professeur Cornelia de Lange a décrit le syndrome dans les années trente. Elle a décrit la forme la plus sévère de la maladie que l'on appelle habituellement la forme typique. Au fur et à mesure de la connaissance de ce syndrome on a découvert que tous les enfants atteints ne correspondaient pas forcément à la description faite par le Professeur Cornelia de Lange. Cependant dans les manuels de pédiatrie et de dysmorphologie des années 70, le syndrome est encore décrit comme une affection très grave et qui laisse espérer peu de chance de survie.

La connaissance de ce syndrome sous toutes ses formes est donc relativement récente. Le SCDL est un syndrome congénital, cela signifie qu'il est présent à la naissance mais peut ne se manifester que peu à peu, ce qui rend parfois difficile un diagnostic immédiat. La dysmorphie faciale très apparente chez certains enfants, peut n'être que discrète à la naissance et s'accroître au fur et à mesure que l'enfant grandit.

- Un enfant ne présente pas nécessairement tous les signes ou symptômes.
- La variabilité du SCDL est telle que seul un généticien expérimenté ou un médecin familiarisé avec le syndrome peuvent l'évoquer.
- Il n'existe actuellement aucun test simple comme un caryotype, une prise de sang permettant de confirmer en génétique un diagnostic clinique.
- On rencontre des résistances à la pose du diagnostic.

Les professionnels de la psychiatrie et les psychanalystes pensent qu'un diagnostic précoce va fixer un enfant dans un cadre, « l'étiqueter » en quelque sorte et l'empêcher d'évoluer avec sa propre personnalité.

2.2 POURQUOI POSER UN DIAGNOSTIC ?

Pour avoir un meilleur suivi, une meilleure prise en charge de l'enfant.

Parce que l'on connaît les problèmes auxquels on va être confrontés et que l'on pourra les anticiper.

Pour proposer un conseil génétique de bonne qualité aux familles et leur éviter de revivre un événement douloureux.

3. Questionnaire envoyé aux familles

Afin de préparer ce mémoire, j'ai envoyé, en novembre 1999, un questionnaire portant sur l'Annonce du Handicap et le Deuil de l'Enfant Imaginaire aux familles adhérentes de l'AFSCDL.

Sur 60 envois, 21 réponses me sont parvenues, je les ai numérotées par ordre d'arrivée. Une réponse m'est parvenue incomplète.

Pour élaborer ce questionnaire je me suis inspirée de l'étude réalisée entre 1991 et 1993 dans le cadre d'un programme de recherche du CTNERHI et publiée sous le titre « Annonce du Handicap¹ ».

Il est à noter que tous les enfants pour lesquels le questionnaire a été renvoyé sont en grande majorité nés après la parution de la circulaire de 1985.

J'aborderai très peu le sujet du Deuil de l'Enfant Imaginaire mais les réponses qui ont été faites m'ont permis de mieux comprendre et de compléter les évocations d'Annonces.

J'ai choisi d'exploiter les réponses moi-même sans utiliser de logiciel.

3.1 PRESENTATION DU QUESTIONNAIRE

Je suis inscrite pour l'année 1999-2000 à une formation « Diplôme Universitaire d'Accompagnement des personnes atteintes de maladies génétiques et leurs familles.

La délivrance du diplôme est validée par la soutenance d'un mémoire écrit.

Pour le choix du thème de ce mémoire, j'ai envisagé 2 sujets :

- L'annonce du diagnostic,
- Le deuil de l'enfant imaginaire.

Afin de pouvoir analyser ces deux sujets, j'aurais besoin d'avoir vos témoignages, et pour cela j'ai élaboré un questionnaire. Ce questionnaire sera anonyme et le restera dans le mémoire.

Il est important que je puisse m'appuyer sur vos témoignages pour témoigner de vos vécus. »

Danielle Snakkers

¹ *Annonce du Handicap* représentations et réalités, pour un acte professionnel, CREA Rhône Alpes - 1994

QUESTIONNAIRE

ANNONCE DU DIAGNOSTIC

Quand avez-vous été informé que votre enfant était atteint du Syndrome de Cornelia de Lange ?

Cette annonce vous a-t-elle été faite par :

- Un médecin généticien ?
- Un pédiatre ?
- Un autre professionnel ? Lequel ? _____

Qui était présent ?

- La mère
- Le père
- Les deux parents
- En présence de l'enfant

Cette annonce vous a-t-elle été faite ? Oui Non

Et comment ?

- En une seule fois
- En plusieurs fois

Un accompagnement a-t-il été envisagé ?

- Rencontre avec un psychologue
- Une assistante sociale
- Autre ? Lequel ? _____

A-t-il été envisagé une prise en charge pour l'enfant ?

Vous a-t-on parlé de son avenir ?

- Oui
- Non

Que vous a-t-on expliqué ?

- Emploi d'un vocabulaire strictement médical
- Pronostic (espérance de vie)
- Autre _____

Les mots employés ont-ils eu une répercussion immédiate ?

- Pour vous
- Pour votre conjoint

Comment auriez-vous envisagé cette annonce ?

QUESTIONNAIRE

LE DEUIL DE L'ENFANT IMAGINAIRE

On parle actuellement de trois étapes par lesquelles, nous sommes supposés passer :

- Le déni (refus de reconnaître la réalité)
- La révolte
- L'acceptation

Que pensez-vous de cette analyse ?

Avez-vous ressenti ces périodes depuis la naissance de votre enfant atteint par le Syndrome de Cornelia de Lange ?

4. Recueil et analyse des données

A la question « Quand avez-vous été informés que votre enfant était atteint du SCDL ? »

Pour 7 enfants l'annonce a été faite dans les premières semaines de vie de l'enfant. Pour un enfant, ce fut le lendemain de la naissance. Cet enfant est le seul à avoir des malformations très apparentes, pour un autre enfant, ce fut trois jours après la naissance mais il s'agit d'une deuxième naissance d'un enfant atteint : le premier est décédé au cours de son premier mois de vie.

Pour les cinq autres enfants le diagnostic est posé très rapidement mais ces enfants présentent des problèmes de santé très importants : très petits poids de naissance qui nécessitent une mise en couveuse, difficultés majeures d'alimentation. Un enfant est séparé de sa mère dès sa naissance, l'accouchement a lieu par césarienne et l'enfant est immédiatement transféré dans un hôpital. La maman ne verra son enfant qu'au bout de 10 jours. Deux enfants sont placés en pouponnière. Pour l'un la maman écrit : « ma plus grande crainte était de devoir m'en occuper », pour l'autre enfant « nous avons déjà perdu un enfant par erreur médicale ». Pour ces deux familles la question de l'abandon n'est pas du tout évoquée. Un enfant est toujours en institution mais très suivi par ses parents.

Pour 11 enfants, le diagnostic a été posé avant l'âge de deux ans.

Pour la plupart, c'est un pédiatre qui, au cours d'un examen demande aux parents de voir un spécialiste. Pour 4 familles, la question se pose au cours d'une hospitalisation. Pour un autre enfant, le diagnostic sera posé à l'âge de 3 ans ½ et un seul enfant aura un diagnostic tardif à l'âge de 11 ans « Après beaucoup d'errances, beaucoup d'autres diagnostics énoncés ».

Ces annonces ont été faites en majorité par des pédiatres (11 fois), des généticiens (5 fois), confirmé par un généticien (3 fois). Une fois, elle a été faite par un interne et une fois par un gastro-entérologue.

Qui était présent ?

- Les parents et l'enfant (7 fois)
- Les parents sans l'enfant (4 fois)
- La mère seule (3 fois)
- La mère et l'enfant (3 fois)
- Le père et l'enfant (1 fois)
- La famille élargie (2 fois) : Parents et les deux grands-mères
- Parents et la grande sœur

Pour la majorité des familles l'annonce a été faite en une seule fois (16), pour quatre d'entre elles en plusieurs fois.

12 familles disent qu'aucun accompagnement n'a été envisagé.

Lorsqu'il y a eu un accompagnement, c'est dans le cadre d'un CAMSP (Centre d'Action Médico Sociale Précoce), une famille par la PMI (service de Protection Maternelle et Infantile) avec une puéricultrice à domicile.

Ces familles parlent de leur accompagnement de façon très positive « très soutenus par la P.M.I », « Heureusement que le CAMSP a tout de suite pris la relève du neuropédiatre ».

Mais cet accompagnement n'est pas toujours vécu comme satisfaisant, il s'agissait d'une « psychologue stagiaire de 1ère année » (sans commentaires), il peut même être considéré comme « catastrophique » car ne répondant pas à l'attente des parents : « je n'avais pas envie de parler, juste besoin de réponses à toutes mes questions ».

Une prise en charge a-t-elle été envisagée ?

5 enfants ont bénéficié d'une prise en charge précoce.

Lorsque celle-ci a été mise en place c'est dans un CAMSP (4 fois) et dans une P.M.I. (1 fois). D'autres parents écrivent « il nous a été conseillé de le faire mais sans aide pratique pour cela ou « grâce à des recherches personnelles et à l'aide de l'association ». Ils décrivent un laps de temps important entre la pose de diagnostic et la prise en charge (5 fois) » au départ rien n'a été envisagé, « c'est longtemps après qu'ils m'en ont parlé », une maman décrit son parcours sans aide « j'ai trouvé le CAMSP moi-même, j'ai tapé à toutes les portes, je n'ai pas été guidée ».

Pour une personne actuellement adulte « comme elle ne marchait pas à deux ans, une assistante sociale est venue, et nous avons mis en place un suivi auprès d'un psychiatre en dispensaire. Je parlais avec lui et ensuite il voyait notre fille seule ».

Quelles explications ont reçu les parents ?

4 familles disent avoir reçu des explications avec un vocabulaire strictement médical. Pour quatre autres, il a été évoqué une espérance de vie, un pronostic vital « que ça allait être une enfant avec beaucoup de problèmes et qu'elle vivrait jusqu'à ses 3 ans ». Il a été projeté « une croissance très lente voire arrêtée », aucune autonomie possible : « il ne marchera pas, ne parlera pas ». On m'a annoncé « un avenir noir pour moi » dit une maman.

Les explications données au moment de l'annonce ne sont pas toujours mémorisées : « de toutes façons, on n'entend rien » ou elles sont commentées « de manière très directe et très précise dans l'annihilation de tous les projets que nous aurions pu faire pour notre enfant. Texto « elle est ratée mais ce n'est pas de votre faute » ».

Pour trois annonces, les explications sont vécues de façon positive :

- « Beaucoup de réserves, de gentillesse et de compréhension. Annonce progressive en reconnaissant leur ignorance, et le manque de cas connus pour faire des suggestions. Le médecin est resté plutôt positif. Il nous a déculpabilisé immédiatement ».
- « Qu’aucun pronostic ne pouvait être fait à ce jour, et qu’il fallait attendre et surveiller le développement de l’enfant afin d’envisager les prises en charge nécessaires ».
- « Avenir présenté d’une manière très positive, sans excès d’optimisme sur les capacités de l’enfant mais en insistant sur le caractère non évolutif de ce syndrome. Attention toute particulière pour faire passer un message d’espoir ».

Plutôt que de reprendre et d’analyser les conditions de l’annonce, il m’a semblé plus positif de laisser les parents exprimer ce qu’ils auraient envisagé.

Je reprendrai ces attentes en les intégrant dans des analyses faites par des professionnels ou des groupes de réflexion constitués par des professionnels confrontés aux problèmes de l’Annonce.

4.1 COMMENT AURIEZ-VOUS ENVISAGE CETTE ANNONCE ?

- N° 1 : Plus de détails (probablement inconnus...) et comment notre enfant évoluera-t-il ?
- N° 2 : Un diagnostic un peu plus nuancé car J... a été considérée comme un sujet inerte avec aucune espérance, ce qui est loin d’être le cas maintenant.
- N° 3 : J’aurais aimé que l’on me dise tout, et tout en bien, mais j’ai été lucide tout en étant inquiète et malheureuse, je savais qu’il... aurait quelque chose d’irréversible, de grave et que toute ma vie, j’aurais l’énorme souci d’une enfant différente avec l’incertitude de l’évolution et de l’avenir.
- N° 5 : Malgré ces grands moments d’angoisse face à l’avenir incertain de J..., je crois que j’ai pu projeter des images très positives pour elle en l’absence de pronostics et de connaissance du SCDL, puisque J... est peu touchée par le SCDL.
- N° 6 : En plusieurs étapes et accompagnés d’un psychologue et d’un généticien informé sur le SCDL.
- N° 7 : Dès l’annonce mettre la famille en contact avec l’association (moralement c’est un soutien pour faire face à ce défi).
- N° 9 : Le savoir le jour de sa naissance, voire même avant, afin d’être mieux préparés à son avenir.
- N° 10 : Que la maladie soit aussi expliquée à l’enfant même s’il est très jeune.
- N° 11 : Je ne voulais pas l’envisager et ne le souhaite à personne. Je ne sais si un psychologue aurait pu « me faire avaler la pilule ». Vous savez comme ces enfants différents sont difficiles à élever car ils demandent beaucoup de temps et que l’on se pose sans cesse la question « Fait-on tout ce qu’il faut ? ».

- N° 12 : En présence d'un psychologue, assise et un entretien plus long et rassurant aussi en me donnant des adresses, des téléphones de personnes à qui me confier et une aide à domicile pendant au moins trois mois le temps de digérer le diagnostic. Être suivie psychologiquement à domicile ce qui nous aurait évité de fermer pas mal de portes.
- N° 13 : Le flou de la connaissance du SCDL nous a évité un choc trop brutal. L'annonce a été faite en minimisant le cas de M...
- N° 14 : Avec un peu plus de diplomatie, de douceur et de psychologie.
- N° 15 : Nous aurions souhaité une annonce préalable moins évasive et plus complète ; moins « neutre » également. Nous déplorons l'incapacité des professionnels de la santé, concernant une conduite à tenir après l'annonce du diagnostic : Quoi faire ? qui contacter ? où s'informer ?
- N° 16 : Je ne crois pas que d'autres auraient pu atténuer notre douleur (et puis on sait bien que dans le milieu médical on ne fait pas de sentiments). Nos parents, nos amis ont su être là eux.
- N° 17 : De toutes façons « on n'entend rien » à l'annonce du diagnostic. Cela devrait se faire sans l'enfant et en plusieurs fois.
- N° 18 : Pas en salle de prématurés avec mon fils dans les bras et des parents autour.
- N° 19 : Le fait qu'elle ait été précise et soudaine nous a paru positif (pas de spéculations). Nous aurions souhaité connaître dès le début les pathologies les plus couramment associées, notamment le reflux gastro-œsophagien, ce qui aurait évité à V... de souffrir un an et de « détester » manger.
- N° 20 : C'est un sujet douloureux qui de toute façon allait nous blesser et les médecins en sont conscients mais ils ont pris le ton et les mots qu'il fallait, je crois. Je crois que l'important est d'être soutenu et ça été le cas.
- N° 21 : Une explication moins médicale et un pronostic moins brutal, plus adapté aux circonstances. Un médecin plus proche des parents.

La diversité de ces 21 témoignages rend compte de la difficulté que rencontre le professionnel face à l'annonce aux parents d'enfants handicapés.

Il serait vain de vouloir se rapprocher d'une annonce idéale. Celle-ci n'existe pas. Chaque histoire est unique, chaque annonce devrait l'être.

« Chacun sa façon de faire son chemin, de lutter, d'accepter, chacun ses seuils de tolérance »².

La circulaire ministérielle du 29 novembre 1985 « relative à la sensibilisation des personnels de maternité à l'accueil des enfants nés avec un handicap et de leur famille », diffusée dans les maternités, avait pour but de sensibiliser les professionnels concernés pour apporter une amélioration aux conditions de l'annonce. On y trouve un certain nombre de recommandations

² Warner Holly – *Le livre dont le héros se tient debout* – éditions Robert Laffont - 1987

sur les conditions de l'annonce car « la manière de communiquer le diagnostic aux parents est déterminante pour l'avenir de l'enfant et sa famille ».

Ces recommandations concernent le lieu de l'annonce « respecter les conditions d'intimité nécessaires », la communication « Communiquer seulement ce qui est certain et tant que le diagnostic n'est pas certain, il est préférable de ne pas parler de handicap ».

Lorsque le handicap est connu et annoncé, des mesures de soutien et d'accompagnement sont préconisées : « Entourer l'enfant, Accompagner la mère, les parents, Organiser un véritable travail d'équipe ». Enfin s'assurer d'un relais pour la sortie de la maternité. Les besoins en formation du personnel de maternité sont reconnus.

Savoir, ne pas savoir.

« La quête d'explications et de sens est donc d'une extraordinaire ambivalence chez les parents d'un enfant handicapé ou porteur d'une malformation »³.

Cette ambivalence est exprimée (N° 12) « Je souhaitais savoir ce qu'avait ma fille. Si bien que je m'entends dire à ce « con de toubib » après l'annonce crue du diagnostic « merci pour votre franchise » même s'il m'en avait beaucoup trop dit et qu'il ne pouvait pas être sûr de tout l'avenir de ma fille ».

Toute la difficulté pour l'annonceur est de savoir ce que le parent est prêt à entendre et « Cette vérité est-elle désirable et bonne à dire ? Peut-elle s'avérer dangereuse ? Dès lors que s'exprime un désir de savoir, est-on prêt à l'assumer ? »⁴

La violence reçue s'exprime en retour : « Ce con de toubib » et comme l'exprime Jacques Greco⁵ « La personne qui fait l'annonce est forcément perçue comme étant « mauvaise » ; c'est folie de penser le contraire ! Quels que soient ses efforts, à posteriori le médecin qui annonce est généralement ressenti par les parents comme étant une personne par rapport à laquelle on ressent des sentiments de violence que l'on voudrait bien expulser à son encontre », ou à l'encontre du corps médical dans son ensemble « et puis on sait bien que dans le monde médical on ne fait pas de sentiments » (N° 16). Cette quête du savoir s'accompagne de ce que le Professeur Munnich nomme « une sorte de déni de la réalité », « je ne voulais pas l'envisager » (N° 16) et « j'aurais aimé que l'on me dise tout et tout en bien » (N° 3).

Lorsque l'annonce se résume à une nomination sans aucunes explications autour, un doute s'installe qui est une grande source d'angoisse mais dit une maman « malgré ces grands moments d'angoisse face à l'avenir incertain de J..., je crois que j'ai pu projeter des images très positives pour elle en l'absence de pronostics et de connaissances du SCDL », mais elle précise « puisque J... est peu touchée par le SCDL ».

³ Munnich Arnold - *La Rage d'espérer* – éditions Plon - 1999

⁴ Docteur Alain Picard, *Le Statut de la Vérité in l'Annonce du Handicap* p 11 - éditions Doin - Les dossiers de l'AP-HP - 1999

⁵ Renouer avec un processus de vie in *l'Annonce du Handicap* - éditions Doin - Les dossiers de l'AP-HP - 1999

Dans deux questionnaires apparaissent le désir parental de savoir pour prévoir une évolution, un avenir. Comme le dit le Professeur Marie-Louise Briard « Notamment, s'agissant des maladies génétiques, les familles souhaiteraient effectivement que, partant de leur situation présente, on puisse prévoir leur avenir comme on lit dans une boule de cristal ! C'est l'un des reproches qui nous est fait « Vous ne m'avez pas dit quel va être l'avenir de mon enfant ou le mien ! ». Or même si l'on est le médecin traitant, même si nous avons le dossier complet à notre disposition, nous sommes absolument incapables de prévoir. Autrement dit, ce qu'attendent les personnes, c'est d'anticiper sur l'avenir⁶. »

Pour tenter de comprendre ce désir parental de maîtrise sur les événements à venir, il me semble nécessaire de rentrer dans l'histoire de ces familles.

Il y a sous-jacent le sentiment de culpabilité présent et prégnant de n'avoir pas su s'occuper de cet enfant : « Pour ma part, j'aurais moins culpabilisé de ne pas savoir s'occuper de cet enfant. » ou de n'avoir pas pu faire entendre au corps médical les mesures à prendre pour soigner l'enfant malade : « Ma fille avait commencé avec son reflux toute petite, et ils n'ont pas voulu l'opérer avant car ils m'ont dit on ne va pas l'opérer pour vous faire plaisir, car elle vomissait beaucoup jusqu'à vomir du sang, et je leur avais dit qu'il fallait faire quelque chose car elle souffrait beaucoup ».

Prévoir une évolution, cela aurait pu être une prise en charge précoce. Sur 21 témoignages, 5 familles disent qu'une prise en charge a été envisagée.

Mais on peut aussi penser que « c'est l'incertitude relative à notre avenir qui nous fait avancer⁷ ».

Savoir et en l'occurrence avoir des statistiques sur une évolution possible n'est pas forcément plus facile à gérer : « Ce qui nous préoccupe actuellement, c'est la parole. Elle dit très peu de mots et quand je lis sur le bulletin d'octobre 1999, que seuls 4 % des 160 enfants sondés avaient un langage normal, j'ai un espoir qui s'en va même si je vais me battre pour que ma fille fasse partie de ces 4 %. Mais peut-on faire marcher un cul de jatte ? Si elle n'a pas les capacités physiques et mentales pour parler, cela vaut-il la peine de la faire souffrir en suivant des séances d'orthophonie ? Que de questions sans réponses. »

Savoir et apprendre ce que le professionnel pense être la vérité médicale suppose de ne pas croire à un déterminisme. Lors d'une réunion, j'ai rencontré, dernièrement, un professionnel, qui me parlant de l'évolution des enfants SCDL me dit : « Il peut y avoir une bonne évolution s'il n'y a pas d'épilepsie associée. »

Je m'entends lui répondre : « Ma fille évolue bien et elle a une épilepsie associée. »

Dans les mois qui suivront, l'épilepsie d'Hélène va se déstabiliser. Il m'a été très difficile de gérer l'information reçue.

⁶ « L'individu face aux logiques professionnelles » in *L'Annonce du handicap*, p 42-43 - éditions Doin AP-HP - 1999

⁷ Munnich Arnold - *La Rage d'espérer* – éditions Plon - 1999

« Savoir et enfin comprendre pour agir enfin au mieux pour notre enfant » exprime une maman dont l'enfant a eu un diagnostic tardif.

Agir au mieux, ce peut-être mieux soigner les problèmes médicaux, avoir une prise en charge plus adaptée mais ce peut être aussi mettre « Un point final à des années de doute sur la possible responsabilité éducative de sa mère⁸ ».

2^e partie

5. Notre parcours : une révélation par étapes

Nous avons été informés de l'atteinte de notre fille par écrit, dans un rapport d'hospitalisation. Le syndrome était évoqué. Notre enfant avait 21 mois. Le syndrome a été confirmé à l'âge de 9 ans par un médecin généticien.

Lors de la confirmation de diagnostic étaient présents, les parents et l'enfant. Nous avons déjà une grande partie de l'information, mais nous allions pour la première fois dans un service de génétique avec notre fille.

Un accompagnement avait été envisagé quelques mois après la sortie d'une lourde hospitalisation sous la forme de tests d'évaluation par une psychologue du service. Cette psychologue m'a proposé une psychanalyse en libéral pour moi-même. Une prise en charge en psychomotricité a été évoquée par une directrice de halte-garderie à l'âge de 2 ans ½.

Tout au long de notre parcours, nous n'avons jamais entendu parler d'espérance de vie, ni de pronostic vital. Malgré des périodes d'état critique qui n'ont jamais été minimisées, nous avons toujours été soutenus et encouragés à croire en une évolution pour notre fille.

5.1 L'AMNIOCENTESE : UNE MESURE DE PREVENTION, SON IMPACT, SES REPERCUSSIONS

Octobre 1986

J'ai quarante ans, période charnière dans la vie d'une femme, limite donnée pour concevoir sans risques, et je suis enceinte...

La gynécologue que je consulte me met tout de suite à l'aise :

- Dans votre cas, nous pouvons vous proposer l'IVG.

« Mon » cas, c'est une vie familiale et professionnelle équilibrée, deux grands enfants et pas de projet d'un petit dernier.

⁸ Munnich Arnold - *La Rage d'espérer* – éditions Plon - 1999

Seulement voilà, je refais le parcours maternel. Au même âge ou presque, ma mère nous a donné le grand bonheur d'avoir un petit frère. Il me semble impossible de refuser cette opportunité, même si mes sentiments me semblent totalement ambivalents. Et puis le papa potentiel aimerait bien un petit troisième mais il me laisse une totale liberté de choix.

- Est-ce plus difficile d'avoir un enfant à cet âge ?

- Non, mais il faut faire une amniocentèse, nous avons maintenant cette possibilité et à quarante ans, l'examen est conseillé et remboursé.

Voilà de bons arguments et de toutes façons, je ne me donne pas le choix de la réflexion.

La première démarche est une consultation de génétique.

Je n'avais pas réfléchi à ce qui nous attendait, il me semblait faire un parcours logique car conseillé. Ce jour-là, a été le départ d'un grand bouleversement dans notre vie : la découverte du handicap.

Notre arbre généalogique ne portait aucune mention particulière. Des deux côtés, rien à signaler. Nous en sommes arrivés au point important et qui justifiait notre venue.

- A votre âge, les statistiques vous montrent que le risque d'avoir un enfant handicapé est important. C'est une situation qui bouleverse totalement une vie. Est-ce que vous imaginez les répercussions que cela aurait ? pour votre couple, pour vos enfants ? Il faut savoir que beaucoup de couples divorcent.

Je ne sais plus si on nous a parlé de trisomie 21 ou de mongolisme, le changement de vocabulaire s'est effectué peu à peu dans ces années-là. Mais il s'agissait bien du dépistage de ce handicap. Avec une prise de sang nous augmenterions les chances de détecter quelques autres anomalies, nous dit-on.

- Si vous acceptez de faire l'amniocentèse, vous prenez l'engagement moral d'avorter.

J'entends ces mots mais je suis incapable de répondre. J'anticipe et j'essaie d'imaginer la situation. Comment est-ce que je réagis ? Je ne voulais pas envisager l'IVG et il faudra pratiquer une ITG à 5 mois de grossesse. Qu'est-ce que le handicap ? Je n'ai aucune représentation ou si peu. Je ne manifeste pas, je rentre dans le protocole. Dans les jours qui vont suivre une idée fait son chemin en moi, il faut que je me protège, alors je vais faire en sorte de ne rien projeter pour ce bébé. Surtout ne pas regarder les magasins d'enfants, ne pas lui donner un avenir, il doit rester en attente.

« Il suffit par exemple d'écouter des femmes enceintes à l'approche ou au retour d'une amniocentèse, pour n'avoir, à ce sujet, aucun doute sur l'impact de ce procédé dans leur relation à l'enfant. On oublie un peu trop vite qu'une telle pratique fait obligatoirement planer, réellement et fantastiquement la possibilité de la mort de l'enfant »⁹.

⁹ Clerget Joël - Accueillir un enfant Annoncer un handicap in *l'Annonce du Handicap et prise en charge précoce*, p 3 - Les cahiers du CTNERHI N° 53

Février 1987

Le jour de l'amniocentèse a été fixé, on ne me donne pas le choix de la date, elle doit être sagement programmée, ce sera le 20 février.

J'ai peur de cet acte. Je sais qu'il y a des risques pour le fœtus et je sais aussi qu'une grande aiguille va me traverser le ventre. J'ai vécu dans ma jeunesse l'époque des avortements clandestins, j'ai entendu des récits, j'ai vu des films. Ces images m'ont hantées, elles restent imprimées comme si je les avais vécues moi-même au fin fond de mes entrailles. Tout ce qui touche à la maternité fait de moi une écorchée vive. Alain attend dans la pièce à côté, c'est lui qui va porter le prélèvement au laboratoire.

Résultat dans trois semaines.

L'attente me paraît interminable. La réponse arrive un mois plus tard par courrier.

Est-ce que je vais poursuivre cette grossesse qui, pour le moment, ne m'a apportée que les désagréments des premiers mois ?

« Nous n'avons pas décelé d'anomalie chromosomique ; le caryotype est celui d'une petite fille ».

Ce n'est plus un fœtus et c'est une petite fille comme je le souhaitais. Je suis comblée. Un mois plus tard de violentes douleurs au ventre me conduisent en observation à la clinique. Les examens ne décèlent rien d'anormal. Je suis hospitalisée en maternité et je partage la chambre d'une jeune maman avec son bébé. Je veux cette petite fille et j'ai peur de la perdre.

Deux éléments pèseront lourd dans notre parcours : un enfant non programmé et l'amniocentèse.

Quand on ne connaît pas l'origine du handicap de multiples questions surgissent pour alimenter notre culpabilité. J'ai vécu la période de refus de donner existence à cet enfant qui peut-être ne serait pas. Cela a-t-il agi sur son développement ? et si je ne m'étais pas posée la question, les psychanalystes ne la laissent pas de côté.

L'amniocentèse : Pourquoi ne m'a-t-on pas prévenue que cet examen ne détecte que les anomalies chromosomiques connues ? est-ce comme le fait remarquer le docteur Plauchu évoquant les demandes de diagnostic anténatal pour un projet d'enfant envisagé dans un désir de perfection « Si toutes les futures mères étaient informées du risque malformatif inhérent à chaque grossesse, la natalité ne chuterait-elle pas vertigineusement ? ? ?¹⁰. »

Non seulement, j'ai très mal vécu cet acte si invasif, mais en plus, avant de connaître l'origine génétique de la déficience de notre fille, j'ai pensé que l'acte en lui-même avait pu l'abîmer.

¹⁰ Docteur Plauchu - Devoir médical et droit parental in *Naître et grandir différent ?*, p 52 - Conseil Général du Rhône – CREA Rhône Alpes

L'Histoire du doute

« Le doute est le savoir de la mère¹¹ »

23 juillet 1987

Oh, mais elle est toute petite !

Ce sont mes premiers mots pour accueillir mon bébé.

C'est vrai, le gynécologue m'avait dit, lors de la dernière échographie : « Madame, c'est un petit bébé que vous nous avez fait, cette fois-ci ».

Je pensais, elle passera plus facilement que les deux gros bébés que j'ai déjà mis au monde mais d'un seul coup je la sens si menue, si fragile sur mon ventre et puis je n'ai pas entendu tout de suite ses premiers cris. Pourquoi cela m'a-t-il semblé si long ?

Je n'ai pas poussé longtemps. Je n'ai pas beaucoup souffert, rien ne ressemble à la naissance de mes deux autres enfants. Je n'ai plus de repères. J'ai pourtant choisi la même clinique de province où est née notre fille aînée, 12 ans plus tôt. C'est le même gynécologue. Il est arrivé trop tard et c'est la sage-femme qui l'a remplacé. Comme le bébé ne semblait pas se manifester à la date prévue, on a essayé d'accélérer les choses, manipulations manuelles, puis perfusion. Ensuite tout c'est passé trop vite. Alain n'est pas auprès de moi. Je me sens terriblement seule.

Ma petite fille est prise en mains, pesée, mesurée. Son poids est de 2,635 kg et sa taille de 45 cm. C'est un petit bébé et sa température est trop basse, on va la mettre en couveuse. La sage-femme semble inquiète pour moi, elle ne me parle pas et je ne pose pas de questions. Je suis dans l'angoisse avec l'interdiction de bouger à cause de cette péridurale ratée qui me laisse, en plus, une grande douleur.

Prévenu trop tard, Alain ne voit notre fille qu'à travers les vitres d'une couveuse dans une pièce à côté.

Nous n'avons pas été ensemble pour partager l'immense bonheur de la venue au monde de notre enfant et échanger nos impressions.

Nous cherchons chacun de notre côté ce qui nous rend mal à l'aise, sans oser en parler, y mettre des mots. Il y a quelque chose qui ne va pas, mais quoi ? Un petit visage déséquilibré, un œil qui ne s'ouvre pas ?

Lorsqu'enfin je peux serrer mon bébé dans mes bras, je ne pense qu'à une chose, nous allons nous retrouver, je vais t'allaiter.

J'attends ce grand moment, je ne pensais pas le revivre encore une fois. J'avais raté le rendez-vous avec notre fils aîné. Ce n'était pas la mode et puis, je devais reprendre mon travail dès ma sortie de la maternité. Le choc d'avoir dû me faire passer le lait avait été très fort et lorsque notre fille est née trois ans plus tard, j'ai eu l'intense émotion de découvrir l'allaitement. Moment fort, inséparable, pour moi, de la maternité.

¹¹ Eliane Corbet, Jacques Gréco avec la collaboration de Jean-Marc Botta - Représentations et réalités de l'annonce du handicap in *Le handicap : effets d'annonce*, p 20 - Les Cahiers du CTNERHI N° 63

Petite Hélène cherche le bout de sein, mais ce n'est pas concluant. J'ai à côté de moi une infirmière, toutes les deux nous tentons de l'aider mais en vain. On va tirer mon lait et le lui faire prendre au biberon car il faut que la montée de lait se fasse. Pourquoi ces difficultés ? Je doute de mes capacités de mère nourricière. Avec le biberon, ce n'est pas plus facile, je passe de longs moments et tu prends si peu ! Ton papa vient prendre le relais, lui aussi fait beaucoup de tentatives. Je ne renonce pas à t'allaiter.

Bravo, petite fille, avec du temps et beaucoup de persévérance, nous y sommes parvenues. J'ai l'encouragement des infirmières qui viennent me soutenir pour continuer.

Un gros souci, tu ne prends pas de poids et puis pourquoi est-il écrit dans le carnet de santé « Enfant dysmature et légèrement microcéphale » ? Je ne comprends pas ce jargon médical, on ne me l'a pas expliqué, et je n'interroge pas mais je sens bien que quelque chose ne va pas.

Je ne retrouve pas l'immense bonheur, la joie presque trop forte des instants qui ont suivis la naissance de mes grands. Les fleurs viennent garnir la chambre, les appels téléphoniques commencent. J'attends impatiemment la visite des enfants, des grands-parents mais en même temps je crains de ne pouvoir cacher mon inquiétude.

Pourtant, ils sont si étonnés et attendris devant ce tout petit bout que l'on habille avec des vêtements de poupée. Je continue à te nourrir régulièrement et à te peser consciencieusement après chaque tétée. Je pleure beaucoup car je ne veux pas que l'on nous sépare, comme il en est question. Nous avons commencé à tisser des liens toutes les deux et ce n'était pas aussi naturel qu'avec ton frère et ta sœur. Je veux garder le corps à corps, t'imprégner de mon odeur, te rassurer, te dire que nous t'attendions et que tu trouveras ta place auprès de nous. Je veux croire que l'amour a tous les pouvoirs.

5.2 « LES BONNES FEES »¹²

Le pédiatre est parti en vacances, et j'ai la visite de sa remplaçante. J'apprécie cette femme. Elle prend le temps de regarder mon bébé, constate que toutes les deux ont le même prénom. J'ose l'interroger sur ce qui a été écrit dans le carnet de santé. Pour réponse elle me dit de ne pas trop m'inquiéter et elle fait faire le test de la marche à notre fille en nous expliquant ce test devant un grand frère très admiratif.

- Ne vous inquiétez pas cette enfant est très tonique, nous allons attendre un peu avant de prendre la décision de la transférer.

Elle décide de t'accorder encore quelques jours pour grossir.

J'ignore encore aujourd'hui si dans cette maternité de province la circulaire de 1985 avait été discutée mais je serai toujours reconnaissante envers ce médecin pédiatre pour l'attitude qu'elle a eue envers nous : ma fille a été nommée, elle a été reconnue dans ses capacités, on m'a encouragée à persévérer dans mon désir d'allaitement et surtout on ne nous a pas séparées.

Comme l'exprime Joël Clerget évoquant la séparation mère-enfant « A quelles conditions, pareille rupture, s'imposant pour préserver l'avenir de l'enfant, peut-elle être une séparation, et non un

¹² Marie-Noëlle Gauthier - *Le Jeu des sept familles* - éditions Desclée de Brouwer coll handicaps - 1997

arrachement mortifère de chairs vives ? Car c'est aussi dans le ratage du porter que gît l'écueil de son devenir et l'entrave de ses potentialités¹³ ».

Qu'a-t-il été perçu dans cette maternité de la différence de notre fille ? Je n'ai jamais ressenti dans le personnel soignant de malaises, d'inquiétudes. J'ai été encouragée dans mon désir d'allaitement. Moi aussi, j'ai allaité mes enfants m'a dit une aide-soignante, vous avez raison de persévérer. J'étais valorisée. Aujourd'hui encore, c'est avec une intense émotion que j'évoque ces moments où une seule ombre planait : la prise de poids. Comme l'exprime Claude Didierjean-Jouveau, rédactrice en chef d'Allaiter aujourd'hui, une publication de la leche league France : « L'allaitement peut aider grandement la mère à mater ce bébé spécial, en multipliant leurs interactions, les contacts peau à peau, les échanges de regards, en lui montrant comment ce bébé est aussi un bébé comme les autres »¹⁴.

C'est le grand jour, nous sortons de la maternité. Tu n'as pas repris ton poids de naissance mais le gynécologue me charge d'une grande mission :

- Faites-moi grossir ce bébé maintenant !

Un bilan d'hypotrophie est programmé en hospitalisation dans une semaine.

Nous voilà chez mes parents puisque c'est la période des grandes vacances. Malgré l'entourage de ma famille, je suis très angoissée. Je me suis procuré une balance électronique et je continue de te peser à chaque tétée.

Je n'arrive pas à consoler tes pleurs, même notre corps à corps ne te calme pas. Tu rejettes beaucoup. Je me sens impuissante, mon expérience de maman ne me sert à rien. Je décide de t'emmener plus tôt à l'hôpital.

Nous voilà séparées, je t'abandonne aux infirmières. Pour aller te voir, nous devons mettre des blouses blanches et pénétrer dans un univers aseptisé où se trouvent des bébés prématurés, pour la plupart. Il nous reste un lien très fort, je t'apporte le lait que j'ai tiré. J'apprends qu'on a voulu te gaver mais tu as fait une fausse route. Il peut tout t'arriver loin de nous !

Nous allons bientôt partir en vacances, c'est décidé. Les examens pratiqués ont décelé un reflux avec plicature gastrique. Avec un traitement approprié tout devrait s'arranger. Nous avons loué une petite maison en Bretagne. Nous sommes déjà mi-août mais il fait très chaud. Alain, Bertrand et Emilie peuvent profiter de la mer. Nous faisons toutes les deux quelques promenades. J'ai voulu essayer de te tenir tout contre moi comme le font toutes les jeunes mamans, mais tu n'apprécies pas du tout. L'heure du bain réunit toute la famille autour de toi mais aussi l'heure de la tétée. Nous notons scrupuleusement les variations de poids. J'apprendrai plus tard que, pour me voir sourire, Alain trichait parfois sur le réglage de la balance. Emilie a voulu acheter une tétine pour essayer de calmer tes pleurs car tu cherches ton pouce mais n'arrive pas le trouver. Je me sens si fatiguée !

¹³ Accueillir un enfant, annoncer un handicap in *l'Annonce du handicap et prise en charge précoce*, p 3 Les Cahiers du CTNERHI N° 53

¹⁴ Sylvie Boutaudou - *Envie d'Allaiter ? Ne vous découragez pas !* – Déclic N° 51, novembre 1998

5.3 UN MOYEN DE PROTECTION : « LA BULLE »

La rentrée scolaire approchant nous retrouvons la région parisienne. La présence de pédiatres à proximité me rassure. Tu deviens un bébé très calme. Tu as trouvé ton pouce et souvent tu ne te réveilles pas pour la tétée, alors consciencieusement, je mets mon réveil deux fois dans la nuit.

Nous sommes allées consulter une pédiatre. Elle a, je crois, demandé le dossier d'hospitalisation. Pour l'hypotrophie, elle a prescrit des gouttes, mais il n'y a pas de changement. Ta prise de poids est insuffisante. Je reprends les carnets de santé de ton frère et de ta sœur et je compare, mais que puis-je retrouver ? Peut-être faut-il changer de pédiatre ?

« Voilà un petit bébé ! ». C'est la phrase d'accueil. Alors là, c'est vraiment ce que je ne voulais pas entendre. J'ai envie de repartir. Je ne suis pas du tout à l'aise, il me semble porter sur mon enfant un regard beaucoup trop inquisiteur. Il regarde attentivement la forme de ton crâne, il semble intrigué et demande une radio. Elle ne décèle rien de particulier. Comme il me sent inquiète, dit-il, il fait une lettre pour un hôpital. Bien sûr cette lettre est cachetée. Je ne supporte pas. Aurai-je le courage de faire cette démarche seule ? J'aimerais tellement que quelqu'un me propose de m'accompagner. Je sais qu'il y a un problème mais je ne suis pas capable de l'affronter, je ne veux pas laisser ma fille au corps médical, je ne veux pas que des mots soient dits, je veux garder l'espoir que tout va s'arranger. Car « tant que le diagnostic est incertain, tous les espoirs sont permis »¹⁵.

Je me sens très seule à Fontenay où nous vivons depuis un an. J'ai beaucoup de mal à connaître les personnes qui vivent autour de nous, je me sens enfermée dans cet appartement qui n'a pas d'ouverture vers l'extérieur. Je vis au rythme de mon bébé, obsédée par son alimentation et ses pesées. Son poids reste stationnaire, quand il ne redescend pas. Peut-être mon lait n'est-il pas assez nourrissant ?

Je reçois la visite d'une assistante sociale de la PMI, formalité habituelle, me dit-on. Je n'aborde pas avec elle les problèmes qui me préoccupent, je ressens cette visite comme une intrusion.

Je voudrais cacher mes inquiétudes, surtout à mes autres enfants. Je voudrais qu'ils établissent avec leur petite sœur une relation sans à priori, avec le regard de l'amour, retarder l'échéance car « voir le handicap avant l'enfant, c'est dresser entre soi et lui un écran infranchissable »¹⁶. Je veux croire que nous faisons encore partie des familles comme les autres.

Nous allons régulièrement chez une ostéopathe, elle travaille sur le crâne d'Hélène et sur son reflux, elle essaie de remodeler ce petit visage déséquilibré. Ce n'est que bien plus tard que je saurai qu'il s'agit d'une dysmorphie.

Je m'accroche à cette aide. Cette femme me permet de parler de mes angoisses, elle est persuadée de faire quelque chose pour Hélène, elle y croit. Elle agit positivement et j'ai besoin de croire qu'il y a un espoir de transformer les choses. Je l'ai appelée dans un moment de grande panique en lui demandant si tout s'arrangerait. Je ne sais plus quelle réponse elle m'a donnée. L'essentiel était d'avoir pu parler. Nous nous soignons par l'homéopathie en plus des traitements traditionnels et là aussi j'ai une écoute. Je cherche des points d'ancrage là où je les trouvais avant.

¹⁵ Munnich Arnold - *La Rage d'espérer* – éditions Plon - 1999

¹⁶ Warner Holly – *Le livre dont le héros se tient debout* – éditions Robert Laffont - 1987

J'ai trouvé un professeur de yoga et je prends des cours particuliers, j'y emmène Hélène. Lorsque je n'en peux plus de mon enfermement, je pars courir jusqu'à l'épuisement physique. Je cherche des solutions pour ne pas affronter la réalité. Mon corps me trahit et je deviens hypocondriaque non sans quelques raisons, tout de même : j'ai été transfusée après mon accouchement et je suis dans les années à risque. Je suis incapable d'aller faire le test du sida. Non seulement, j'ai mis au monde une petite fille qui a terriblement besoin de moi mais en plus je vais la laisser sans mère. Ce scénario se déroule trop souvent dans ma tête. Comme je n'arrive pas à prendre conscience des raisons de mes conflits intérieurs, je m'interroge sur moi-même, sur mes comportements avec les êtres qui m'entourent. J'entreprends une psychothérapie comportementale. Je n'en garde aucun souvenir sinon la trace de quelques mots écrits dans un carnet.

J'ai renoncé à aller voir des pédiatres et je décide de faire suivre Hélène par un généraliste. Il pourra ainsi suivre toute la famille. Je lui donne la lourde tâche de faire face à mon angoisse. Il me soigne et me rassure : cette petite fille a un petit retard et des problèmes d'alimentation, mais elle est tonique. J'arrête l'allaitement en me persuadant que mon lait n'est pas assez nourrissant. Le passage au biberon amplifie les problèmes d'Hélène. A chaque tétée, je change plusieurs fois de tétines, nous essayons différents laits. Comme elle rejette beaucoup, je la mets en position haute, j'épaissis et j'utilise les anti-reflux. Je passe beaucoup de temps à la nourrir. Très vite, je passe à la cuillère. Elle est prise souvent de gros hoquets et a beaucoup de mal à s'endormir.

Le développement d'Hélène est lent mais elle sourit et « gazouille ». C'est un bébé très calme. Elle ne manifeste jamais et suce beaucoup son pouce. Elle est très entourée par toute la famille, nous la sollicitons beaucoup. Nous avons aménagé son environnement avec de nombreux jouets mais elle ne les attrape pas seule. Nous n'avons pas vraiment conscience qu'elle ne répond qu'à de fortes sollicitations. Nous nous sentons certainement déjà tous responsables de son évolution.

Les mois passent et les vêtements que j'achète durent trop longtemps. Si seulement les gens autour de nous pouvaient arrêter de demander son âge ! Je suis tellement lasse de cette question que je finis par mentir, je triche sur les mois.

Surtout ne pas faire de comparaisons avec les autres enfants. Seulement il y a des rencontres inévitables.

Juillet 1988

Nous passons des vacances en Bretagne avec des amis, et leur fille décide de venir rejoindre ses parents quelques jours. Son bébé a le même âge qu'Hélène et elle fait ses premiers pas, Hélène tient assise seule depuis peu. Lorsque nous avons appris Alain et moi son arrivée, nous avons parlé pour la première fois de ce que nous ressentions. Des larmes ont coulé, nous savions tous les deux ce qui nous attendait. Faire comme si la différence n'existait pas, essayer de s'extasier sur les progrès de l'autre, essayer de ne pas éprouver de sentiments négatifs face à l'autre enfant, cacher sa douleur. Nous entrons dans un long apprentissage. Ils ne peuvent pas comprendre ces autres parents tout fiers de leur progéniture. Moi aussi j'ai été cette maman-là. Avec du recul, je me rends compte que l'on regarde très peu autour de soi, on y met une bonne dose d'égoïsme. Nous étions comblés. N'avais-je pas eu l'occasion de rencontrer des enfants hors normes, ou bien m'étais-je si bien protégée que je ne les voyais pas ? Ce bonheur me semblait si naturel.

Je ne supporte plus la vue d'une jeune femme enceinte. Il y a trop de bonheur qui m'est devenu insupportable. Balayée l'image de la maternité épanouie. Je ne supporte plus non plus les pubs télé montrant des bébés joufflus. Seuls les enfants du tiers monde m'apparaissent comme un élément de comparaison avec un si petit poids ! Pourtant je sais que je ne suis pas seule à vivre avec ce problème. J'entretiens une correspondance très suivie avec la maman d'une petite fille hypotrophique. J'ai répondu à un appel à témoignage dans un journal féminin. J'essaie de me rassurer mais je mesure quand même que pour Hélène il ne s'agit pas seulement d'une hypotrophie. A l'âge de la marche, Hélène se tient debout en s'accrochant aux barreaux d'un parc, elle se déplace dans un youpala. L'ostéopathe qui la suit très régulièrement pense qu'elle va parvenir à marcher. Au début de chaque séance elle me dit : alors ? Je me rassure en apprenant que certains enfants marchent à 18 mois.

5.4 UNE VIE COUPEE EN DEUX

5 janvier 1989

Je confie très peu Hélène mais un examen indispensable pour mon suivi m'oblige à trouver une solution de garde par une nourrice pour quelques heures.

Lorsque je reviens en fin d'après-midi, tout semble s'être bien passé. Dans l'allée qui conduit à notre maison, ma fille dans les bras, il me semble déceler quelque chose de bizarre dans son regard. Je tente de la mettre debout et elle flageole. Je me précipite au cabinet médical où elle est suivie. Je suis accueillie en urgence par le médecin présent. Hélène est maintenant inanimée, bavant abondamment, les membres agités. Je suis totalement désemparée, je m'agite, je panique et je crie son prénom.

- Elle ne vous entend pas.

Je suis glacée d'effroi face à ce que je perçois comme un manque de sentiment.

Il fait appeler une ambulance et nous partons en urgence ma fille dans ses bras. Sur le chemin qui nous mène à l'hôpital, je le vois souffler dans la bouche d'Hélène, je comprends la situation. L'arrivée à l'hôpital me paraît durer une éternité, le service de garde ne se précipite pas, nous ne sommes pas arrivés avec le SAMU, le médecin réclame tout de suite une spatule, il a du mal à l'obtenir, l'interne est au téléphone.

Hélène est emmenée, Alain, prévenu, vient me rejoindre. Il tente de savoir ce qui se passe et entend qu'il y a une hémiplégie et que les tentatives d'intubation ont échouées. Nous voyons partir notre fille, cette fois-ci avec le SAMU, vers un hôpital spécialisé, elle passe devant nous, inanimée.

Nous voici entrés pour la première fois dans le service de réanimation de l'hôpital où Hélène sera désormais suivie.

Notre vie se coupe en deux : il y aura un avant et un après.

Hélène passe les jours qui suivent son entrée dans le service dans une chambre isolée. Tout son corps est relié à des appareils qui sonnent en permanence et nécessitent une surveillance constante. Nous ne sommes jamais seuls, le personnel va et vient.

Nous découvrirons peu à peu le service et apprendrons que les changements de lieu correspondent à des changements de l'état de santé. La chambre isolée, c'est un état critique.

Il n'existe pas de chambre mère-enfant mais je passe le maximum de temps permis pour les visites. Comment dire notre découverte de la souffrance de notre enfant et en même temps celle de tous les autres ? Nous n'entendons pas de cris, la souffrance est muette, elle se lit parfois sur un visage grimaçant. Petits corps pénétrés, assistés par les machines.

Nous sommes dans un service de neuropédiatrie, nous ne connaissons pas les maladies neuromusculaires, les myopathies. Nous nous familiarisons peu à peu avec tout le matériel qui entoure les enfants et qui leur permet de vivre : ventilations assistées, trachéotomies et aspirateurs, sondes nasales, coquilles et plâtres, verticalisateur, chaises et fauteuils roulants. Vie rythmée par des soins répétitifs. Je n'arrêterai pas de me poser des questions sur ce que peuvent ressentir tous ces enfants et surtout comment entrer en communication avec eux ? Comment oser un regard sans avoir le sentiment de devenir voyeur ? Vers quelle image de nous-mêmes nous renvoient-ils ? Dépendance, sentiments d'impuissance et d'inutilité, bras vides et surtout pas la pitié ! Nous retrouvons chaque jour, à la même heure, les mêmes parents. Nous avons si peu d'échanges. Des regards se croisent mais chacun est emmuré dans sa propre détresse. Seul le dialogue avec les soignants permet d'apprendre quelques menus détails sur la vie de chacun. Lorsqu'un trop plein se fait sentir ou que des soins nous obligent à quitter l'enfant, nous nous retrouvons dans le couloir, ou dehors, le temps de fumer une cigarette, trop vite fumée pour retourner au plus vite vers lui.

Un papa se penche sur sa petite fille. Bruits de l'aspiration, mots tendres exprimés. Echange à travers le geste médical. Il la soulage, il se sent utile. Comment trouver la communication avec son enfant autrement qu'en faisant le geste habituellement réservé à l'infirmière, aux soignants, pour que, malgré tout, cet enfant soit encore le nôtre. Nous connaissons tous les soins médicaux, tout ce qui ponctue la journée, jour après jour.

Même gestes et si peu de différence pour beaucoup. Chaque berceau, chaque lit est un monde à lui tout seul. Beaucoup de peluches et jouets accrochés. Beaucoup d'astuces pour qu'en notre absence notre enfant puisse s'occuper un peu. Elles ont tant à faire ces infirmières et puis il y a ces enfants qui ont rarement auprès d'eux la présence de leurs parents. Petite Emilie, combien tu nous as tous marqués. Je revois ton visage mutilé, ta tête contre les barreaux. Nous verrons après les mouvoirs des pays de l'Est à la télévision. Vision insupportable du handicap sans le soutien de l'amour parental. Chaque soir, luttant contre la fatigue, j'attends le dernier moment pour te quitter.

Hôpital détesté, témoin de trop de souffrances mais en même temps lieu où l'on aurait envie de rester parce que là on se sent enfin comme les autres. Lieu clos où tout devient normal mais dans un autre monde, le nôtre désormais. Très peu de personnes de notre entourage viendront rendre visite à Hélène pendant cette hospitalisation, il faut pouvoir supporter. Le téléthon a ouvert les portes, les enfants sont apparus sur les petits écrans, le choc s'amointrit.

Nous resterons à jamais marqués par ces mois de janvier et février 89. A l'état de mal convulsif a succédé une septicémie à double foyer.

Nous connaissons différents services. Le choc du lit vide en arrivant, elle est à l'étage, il y a de l'amélioration, quelques jours plus tard elle est redescendue.

On ne nous cache pas la vérité :

- Il n'est pas sûr que nous puissions sauver votre fille.

Alors tous les deux, nous sommes allés dire à Hélène que nous voulions qu'elle vive. Pendant ce temps-là mon père se bat contre un cancer. Nous savons que l'échéance est proche et l'autre grand-père, beaucoup plus loin par la distance, vit, lui aussi, ses derniers moments.

Période sans mots, envahie par les maux. Oui, notre vie ne sera plus la même, nous allons en garder le sentiment que tout désormais peut basculer. Les doses massives d'antibiotiques que l'on a réussi à passer à Hélène avec la plus grande difficulté, car ses veines ne résistent pas, vont agir efficacement mais il est très difficile d'arriver à enlever la sonde qui sert à l'alimenter. C'est moi qui vais l'arracher en voulant la prendre dans mes bras.

Petite fille, je ne supporte plus ton regard vide.

A partir de ce moment, avec une grande collaboration de la part des infirmières, nous arriverons avec une patience infinie à faire supporter à ton estomac un peu de nourriture.

5.5 RECOMMENCE

« Il faudra beaucoup la stimuler. »

Ce sont les paroles que je retiens et qui nous accompagnent à ta sortie de l'hôpital. Message reçu. Nous partons avec un important traitement médical et désormais il faudra faire avec la menace de convulsions. Hélène est prise en charge à 100 %. Je n'ai pas besoin d'explications supplémentaires.

J'ai dans les bras une petite fille vivante qui rentre à la maison. L'urgence c'est de te faire retrouver ton sourire, il nous faut recréer des liens.

Par où commencer ? Par moments, je perds le contact avec toi, tu me fuis, tu n'as plus de regards, tu restes à plat ventre sur le sol et tu ne veux plus rien faire, tu es dans ton monde.

Pendant ces six semaines d'hospitalisation, nous avons assisté impuissants, à ta souffrance. Il s'agissait d'un combat pour la vie. Reliée à tous ces appareils, soignée douloureusement, souvent dans l'urgence, tu as été envahie par la souffrance sans moyens de l'exprimer.

Tu n'as plus de larmes. Lorsque nous te quittions le soir, tu ne manifestais pas, tu me semblais si résignée. Pendant les longues heures que je passais avec toi, nous écoutions des cassettes de chansons et comptines. La musique était un moyen très fort de rentrer en communication, nous avions besoin de ce support.

Je m'aperçois maintenant que tu connais un nombre impressionnant de chansons par cœur. Tu as nourri ton imaginaire comme je l'espérais.

Tu ne sembles pas avoir perdu tes acquis en motricité puisque tu tiens debout, tu parviens à te déplacer à quatre pattes.

Te nourrir est un enfer. Tu as beaucoup de mal à déglutir et ne manifeste aucun intérêt pour la nourriture qui doit être entièrement mixée. Tu ne bois pas, même en pleine chaleur.

Deux mois après la sortie, je reçois un compte-rendu de ton hospitalisation, en le lisant je suis effondrée.

Qu'est-ce-que je dois retenir de ce vocabulaire médical ? Qu'est-ce qu'il signifie pour ton avenir ? Je perçois le pouvoir des mots écrits. Nous avons bien vécu tout cela, nous savons par où tu es passée, le lire est autre chose, tout rentre dans la réalité. Il me faudra un peu de temps pour intégrer ces informations.

Je ne m'attarde pas sur l'évocation du syndrome Cornelia de Lange. C'est vrai, tu as de longs cils recourbés que tout le monde admire. Désormais, je me sens très mal à l'aise quand on en fait des compliments. En arrière-plan se projette quelque chose qui a à voir avec la génétique. Pour le moment la réalité, c'est ma vie de tous les jours avec Hélène. Je suis happée par le quotidien, tentant d'émerger d'un état dépressif.

Les nouvelles du monde, la souffrance des autres laissent trop d'écho en moi. Mon corps malade me conduit trop souvent dans les cabinets médicaux. Les mains moites, la gorge nouée, je suis persuadée d'être atteinte d'une maladie incurable. A 40 ans, je voudrais être une petite fille que l'on console, que l'on protège. J'ai perdu mon pilier, mon rempart contre l'adversité au moment où j'en avais le plus besoin. Je sais que je vais avoir besoin de mon énergie, qu'il va falloir réapprendre à croire, envisager l'avenir. Nous sommes Alain et moi emmurés dans notre souffrance, profondément déstabilisés, impossible de continuer à vivre comme « avant », impossible de nous soutenir mutuellement. Quelle image donnons-nous à nos adolescents ?

La première urgence est de pouvoir libérer quelques heures pour moi. A qui confier Hélène ? Je pense à la halte-garderie. Par chance, la directrice est une ancienne infirmière de Garches. Avant de prendre le poste qu'elle occupe, elle a précisé qu'elle souhaitait accueillir des enfants handicapés. Une concertation est décidée entre les différentes professionnelles de la structure (halte-garderie et crèche collective) et moi-même. Nous évoquons les convulsions. Il est décidé qu'Hélène peut être accueillie pendant les périodes où l'effectif d'enfants n'est pas trop important.

Je vais rencontrer des personnes à l'écoute et en recherche constante pour l'aider à progresser. Je fais ma première expérience d'intégration, j'apprends à voir Hélène parmi les autres enfants.

26 septembre 1989

Nous avons rendez-vous pour une consultation à l'hôpital.

Constat très positif « depuis sa sortie de l'hôpital, Hélène a fait d'énormes progrès. »

Un rendez-vous a été pris avec une psychologue du service afin de faire un bilan psychomoteur.

Ce test se fera sur deux séances. Que m'apporte-t-il que je ne sache déjà ? Bien sûr, la psychologue fait remarquer qu'Hélène est très entourée et très stimulée et qu'elle est tout à fait susceptible de progresser mais je m'y épuise et je me sens si seule pour tenter de la comprendre. Il m'est proposé un accompagnement sous la forme d'une psychanalyse en libéral mais ce qui m'importe le plus est de savoir ce que je peux faire pour ma fille. Je suis paumée, perdue. Mettre Hélène dans une institution, trouver un endroit le plus adapté pour qu'elle puisse progresser. Cet hôpital ? J'entends des paroles dures, blessantes qui me parviennent de la pièce juste à côté. Je vois sortir une petite fille en fauteuil. Elle s'enfuit pleine de larmes. Je suis bouleversée. C'est

l'institutrice qui vient de la réprimander. Comment peut-elle être aussi méchante avec cette enfant ? Pourquoi ne tient-elle pas compte de ce corps en souffrance ? Vite, partir le plus vite possible, cacher les larmes qui viennent à flots. Jamais, je ne confierai ma fille, je m'en occuperai moi-même.

Quel chemin vais-je avoir à parcourir pour comprendre et admettre que face au handicap, face à l'enfant différent, il n'y a pas place pour la pitié, que je ne pourrai pas protéger ma fille des épreuves de la vie qui l'attendent. Qu'il me faudra être exigeante et, bien plus, que pour mes autres enfants.

Pour eux, je me suis efforcée d'être une mère respectueuse de leur personnalité, surtout pas envahissante. Avec Hélène, je vais devoir agir autrement, contre ma nature. Ce sera, bien souvent, source de conflits personnels.

Petite fille à plat ventre sur le sol, le regard à l'intérieur, comment entrer en contact avec toi ? Je me mets dans la même position, j'essaie de comprendre. Tu daignes parfois me jeter un regard, mais tu ne bouges pas, et il me semble que je pourrais te laisser là des heures si je ne viens pas te chercher. Je me demande quel droit j'ai sur toi pour t'imposer de venir dans notre monde, de faire des apprentissages, de t'intéresser à ce qui t'entoure. Je le ressens comme une violence, une intrusion. Où est ton désir ?

Je n'ai pas le sentiment que tu me reconnais comme ta mère. Tu te loves contre moi en suçant ton pouce mais je ne peux pas te caresser, tu ne supportes pas. Avec toi, nous faisons l'expérience de l'incommunicabilité. Donner sans cesse avec si peu de retour. Expérience douloureuse de la solitude et de l'impuissance. Longs tête-à-tête, dialogue avec soi-même, quête de connaissances. Que faire ? Une longue recherche commence. Je me penche sur la psychologie, sur le développement de l'enfant et puis un jour je tombe sur un livre expliquant l'ostéopathie. J'y ai eu recours mais sans chercher à comprendre, je n'ai pas eu d'explications sur ce qui est en jeu, j'ai fait confiance et maintenant je veux avoir les clefs.

Janvier 1990

Nous avons rendez-vous avec l'ostéopathe qui a écrit le livre. Je suis frappée par le regard de cette femme, nous sommes loin de la médecine traditionnelle, elle est en recherche dans le domaine de l'irrationnel et je sais que c'est là que j'ai envie d'aller. Nous sommes prêts à croire à tout, à tout tenter pour combattre ce sentiment d'impuissance qui nous habite et nous détruit.

- Que fait-on pour cette petite fille ? Je peux l'aider mais ce n'est pas suffisant, elle a besoin d'une rééducation et elle a des possibilités.

Non, il n'y a rien d'entrepris avec des professionnels. Je ne sais pas par quoi commencer, j'ai bien entendu parler par une amie de cette méthode américaine de stimulation intensive mais je n'ai pas encore fait de démarches pour en savoir un peu plus.

- Si vous êtes prête à vous investir dans cette méthode, il n'est pas nécessaire que vous vous déplaciez aussi loin, je connais quelqu'un qui peut vous aider en France.

Je ne sais pas vraiment si je suis prête car je sais ce qui m'attend : des heures consacrées à ma fille. Est-ce que je vais avoir la force de lui donner tout mon temps ?

Pourtant, je ne peux pas refuser cette possibilité.

Méthode de rééducation par les stimulations polysensorielles

Février 1990

Pour la première fois, Hélène est testée à tous les niveaux, nous découvrons toutes ses déficiences. Dur, très dur de la voir bousculée, manipulée en tous sens. La petite fille qui ne pleure jamais laisse échapper des sanglots. La personne que nous avons devant nous et qui est si directive est un médecin mais aussi une maman. Elle sait de quoi elle parle. Je me sens terrifiée à l'idée d'avoir à accomplir tous ces gestes sur ma fille, j'en perds tous mes moyens mais je sens qu'il faut que je réagisse et je vais avoir les clefs en main.

Pour s'investir dans cette méthode, il faut croire que tout est possible. J'apprends à rêver, je commence à projeter, à entrevoir un avenir. Le temps prend une autre dimension, nous vivons au rythme des progrès de notre fille. Au bout de huit mois d'exercices continus, Hélène fait ses premiers pas. Intense émotion que nous partageons avec le service où elle est suivie et où elle retourne trop souvent pour des hospitalisations. Je ne suis plus seule. J'ai dû constituer une équipe de bénévoles. Oui, il m'a fallu aller parler d'Hélène, de son handicap, demander de l'aide, m'organiser.

Autant de démarches qui m'obligent à sortir de moi-même et qui me font prendre conscience que des gens sont là autour de nous, prêts à donner d'eux-mêmes si on le leur propose. Cette autonomie, durement acquise, permet à Hélène de mieux profiter des lieux de socialisation.

Parallèlement, un lieu de paroles nous est proposé. Pour avoir une prise en charge en psychomotricité, il nous est demandé de rencontrer une psychologue psychanalyste.

Nous passerons donc par ce chemin.

Au risque de la psychanalyse.

Ton histoire, Hélène, tu l'as entendue et la nôtre aussi. Tu sais tout de nous et de notre famille. Même s'il n'y avait pas de « secrets de famille »¹⁷. Nous avons appris à te considérer comme une personne à part entière et à ne pas tenir compte de ton organicité. A nous de trouver les réponses à tes problèmes, à nous d'ajuster nos comportements pour te faire grandir.

Pour être sûrs de ne pas freiner ton évolution, nous avons longuement persévéré jusqu'au jour où toi-même tu as refusé de payer symboliquement tes séances.

Dur et long cheminement. Nous y avons alimenté notre sentiment de culpabilité.

¹⁷ Françoise Dolto – « Les secrets de famille sont souvent à l'origine de graves perturbations psychologiques »

Une Annonce de diagnostic différée.

Juin 1992

« Elle ne vous ressemblera jamais ».

J'ai pris un rendez-vous avec le Professeur du service, j'ai besoin maintenant d'en savoir plus sur le côté médical. Je m'interroge sur un détail précisé dans le compte-rendu d'hospitalisation : l'agénésie du corps calleux

Bien sûr, je suis allée chercher une explication dans un livre¹⁸. Ce que j'ai trouvé m'a laissé un grand questionnement « il est responsable d'une arriération mentale profonde » (je sais maintenant et après avoir interrogé de nombreux professionnels sur cette question que cette malformation, prise isolément, ne peut pas être interprétée. Je sais aussi que le cerveau garde encore ses mystères dans beaucoup de domaines). L'évolution de notre fille me permet alors d'avoir le courage d'aller à la recherche d'une vérité. J'ai le souvenir exact du lieu de cet entretien. J'étais seule et c'était un choix. Il n'a pas été évoqué le SCDL mais j'ai reçu une annonce de diagnostic. Choc, sidération et déni. Il y a dans ce « jamais » quelque chose d'impossible à entendre et dont je ne peux pas m'accommoder.

Pendant plusieurs années, notre fille sera considérée comme autistique. Lorsque je recevrai des Etats-Unis une information sur le SCDL que j'ai moi-même demandée, je recevrai aussi une photo d'un enfant porteur du SCDL. J'ai alors sous les yeux le constat de ce que j'ai fui pendant toutes ces années. La photo de cet enfant aurait pu être la photo de notre fille au même âge.

Douleur, mais aussi prise de conscience. Je suis maintenant capable de recevoir cette information. Ma fille est porteuse du SCDL mais elle est Hélène, et elle est unique.

6. A propos du déni

A la suite d'un entretien avec des élèves étudiantes et pour apporter un témoignage à propos d'un mémoire intitulé :

« Comment les espoirs et les désespoirs se tissent et retentissent sur l'enfant atteint de maladie rare »

J'ai réalisé combien il est difficile d'analyser d'une part le déni parental, et d'autre part l'acceptation du handicap de son enfant.

Citant une phrase que j'ai dite au cours de l'entretien : « j'accepte ma fille mais pas sa maladie, ni sa déficience intellectuelle. Si je les acceptais, je cesserais de me battre ».

L'interprétation qui en a été faite a été : « Dans ce cas précis, le discours et le comportement de l'entourage proche d'Hélène semble avoir joué sur son organisation psycho affective. En effet, les multiples efforts de ses parents l'ont amené à prendre espoir, à marcher et à « sortir de sa bulle ».

On notera cependant un déni total dans le discours de la maman face au handicap de sa fille. »

¹⁸ Docteur Antoine Galland & Janine Galland – L'Enfant handicapé mental – éditions Nathan - 1993

Je reprendrai la définition qui est donnée du déni :

« Action de refuser la réalité d'une perception vécue comme dangereuse ou douloureuse pour le moi. Ce mécanisme est destiné à le protéger en mettant en question le monde extérieur ». Je reprendrai aussi l'analyse qui est faite dans « Les représentations des parents dans les discours des professionnels » : « La recherche par les parents de vérités partielles et successives sont fréquemment interprétées par les équipes comme des dénis, des refus, des écoutes sélectives, des obstacles à leur propre rôle soignant. La demande, par les parents, d'une habilitation sous la forme d'un vouloir faire, peut être considérée par les équipes comme une fuite en avant qui empêche les parents de se poser les questions qui les concernent.

Il nous semble que ces images à propos des parents font écran à l'échange et gênent l'appréhension des mouvements chez les parents. Mouvements qui sont contradictoires, confus, mais qui signifient une réelle demande d'aide, de service et un fort souhait d'implication dans la démarche de soin de leur enfant¹⁹ ».

Comme l'exprime un des parents (N° 2) « on ne refuse pas la réalité puisqu'elle est présente ». Dès la naissance de cet enfant le doute s'installe dans ce que l'on nomme le défaut d'accordage mère-enfant, l'impossibilité de trouver la communication, le sentiment que l'on rentre dans l'inconnu. Un temps se met en place, un temps nécessaire pour faire connaissance, pour tenter de comprendre cet enfant. En ce qui me concerne, j'ai refusé que la différence de mon enfant soit nommée, pour ne pas fausser la relation avec elle car « voir le handicap avant l'enfant, c'est dresser entre soi et lui un écran infranchissable »²⁰. Pour moi, mesurer l'étendue de la déficience, ne pouvait se faire que progressivement « c'est mieux de prendre conscience des difficultés petit à petit, à dose homéopathique »²¹. Il me fallait garder une certaine inconscience pour continuer à avancer, pour ne pas vivre un effondrement qui nous menaçait tous.

Le plus difficile à accepter était, pour moi, le handicap mental et avant tout l'incommunicabilité. Il ne s'agissait pas de réparer mon enfant, comme il est souvent dit, mais plutôt de faire émerger ses potentialités, aussi faibles soient elles, pour arriver à ce que l'on nomme « l'émergence du désir ». J'ai sans doute dû croire à mon omnipotence, j'ai parfois usé de mes forces mais je ne voulais pas être résignée. C'est incompatible avec mon projet de vie.

Ma révolte est profonde et le restera. Elle ne s'adresse pas au corps médical : j'ai eu la chance, mais j'ai aussi fait le choix, d'un partenariat avec des médecins qui ont su être à notre écoute et se débarrasser du sentiment de toute puissance.

Ma révolte est métaphysique, elle a redonné un sens à ma vie. Je suis retournée là où j'en étais à vingt ans, en harmonie avec l'existentialisme.

Je n'accepte pas et je n'accepterai jamais la souffrance d'un enfant et encore moins un enfant qui n'a pas les moyens de l'exprimer. « Comment tolérer le malheur innocent ? Comment justifier l'altération radicale d'un être humain qui vient au monde ? Comment accepter le scandale des scandales que représente la blessure d'un enfant ? Non ! Non !, s'écrit Albert Camus, dans *La*

¹⁹ Représentations et réalités de l'annonce du handicap, in *Le Handicap : effets d'annonce* p 26 - Les cahiers du CTNERHI – N°63

²⁰ Warner Holly – *Le livre dont le héros se tient debout* – éditions Robert Laffont - 1983

²¹ Rozan M.L. – *Ondine, dépêche toi de marcher* – éditions Albin Michel - 1992

Peste, par la bouche du médecin vaincu par le mal implacable. « **Je refuserai jusqu'à la mort d'aimer cette création où des enfants sont torturés** ». ²² »

Je ne veux pas envisager la souffrance comme rédemptrice. Je ne veux pas que l'on me dise, comme certains l'ont fait, que ces enfants différents font avancer les personnes qui les côtoient. Je ne veux pas que ce soit le prix à payer

M'est-il possible maintenant de répondre à cette question posée initialement au médecin psychiatre qui m'a guidée dans une psychothérapie analytique, « Accepterais-je un jour le handicap de mon enfant ? ».

« L'Éthique nous inscrit dans une présence soucieuse de viser le possible sans se désoler de l'impossible qui demeure. Il arrive alors que dans cette vérité, la paix advienne. » ²³

Il est des moments de grâce où j'entrevois cette paix.

« Handicaper le futur ? Non. Chaque instant est un refus, ou au moins, un effort, une lutte, un désir, pour un état un peu différent, un peu plus digne de l'Homme, plus vertical, plus conscient, plus haut » ²⁴.

7. Un autre parcours, une autre éthique

7.1 UN AUTRE PARCOURS

« Ni mon mari, ni moi, n'avons ressenti les 2 premières étapes, c'est-à-dire le déni et la révolte. Dès les premiers mois de notre 3ème enfant, nous nous posons des questions quant à sa santé (reflux, problème de sommeil, faible prise de poids, petite taille...). Durant 6 mois, nous avons traversé une période très difficile, car nous étions dans le doute, après le diagnostic d'un pédiatre « soupçonnant » un SCDL. Des informations glanées grâce à des recherches personnelles semblaient nous confirmer cette semi-annonce. Nous n'avons donc pas été surpris de la confirmation définitive. Cela nous a même, d'une certaine façon, soulagés, car nous avons pu mettre un nom sur la maladie de notre enfant et trouver justification à tous ses problèmes. Ce diagnostic définitif a été pour nous un point de départ vers de nouvelles recherches, de nouvelles orientations, bref vers une nouvelle vie. L'acceptation du handicap de notre enfant s'est donc faite relativement rapidement car c'était pour nous la meilleure façon de le prendre tel qu'il était, de l'aider et d'avancer avec lui. »

Cette famille a contacté l'AFSCDL très rapidement après l'évocation du SCDL pour leur enfant.

Ils ont témoigné de leur parcours pour notre bulletin de décembre 1999, « Le début d'un long chemin ».

²² Gardou C. - Vivre malgré et avec le handicap de son enfant in *Parents d'enfant handicapé*, p 21 – éditions Erès

²³ Madame Perrotin, Éthique et handicap in *Naître et grandir différent ?*, p 33 – actes des journées d'études des 16 et 17 novembre 1990

²⁴ Jacquet Mariette – *L'Enfant citron miel* – Handicaps – éditions Desclée de Brouwer

« Le début d'un long chemin...

6 mois ont passé depuis la réunion annuelle des 29 et 30 juin 1999. Ce week-end est déjà bien loin... et pourtant... il nous semble que c'était hier. Nous avons gardé en mémoire les visages de ces enfants ressemblant étonnamment à notre petit Riwan ! Nous nous souvenons encore des paroles de leurs parents : récits d'expériences, encouragements, conseils...

Tous ces témoignages ont été pour nous une aide précieuse, ils nous ont « portés » jusqu'à présent et nous ont permis d'amorcer un pas sur notre propre chemin. Nous avons pu constater combien ce cheminement demande de patience, de courage, de pugnacité et... de tolérance.

Nous avons compris, à notre insu, l'avertissement que certains d'entre vous nous avaient donné : « votre vie sera un combat » certes oui ! Il nous aura fallu nous « battre », contre l'Administration, certains Services de Soins, la Mutuelle... mais qu'importe ! ! Plutôt que les embûches rencontrées, nous voulons surtout retenir les joies et les victoires, victoires sur nous... mais surtout... victoire pour Riwan.

Bien qu'habitant une région isolée, offrant peu d'infrastructures, nous avons pu obtenir pour lui une prise en charge quotidienne dans un établissement spécialisé de Cerdagne. Il s'agit d'un SESSAD travaillant depuis septembre 1999 en partenariat avec un CAMSP de Perpignan, lui-même ouvert depuis le 1er janvier 1999 seulement ! Quelle chance avons-nous eue ! Mais après tout, est-ce vraiment de la chance ? Nous souhaitions tellement, au plus profond de nous, offrir à notre enfant une aide extérieure (complémentaire de ce que nous pouvons lui apporter à la maison en tant que parents) que tout naturellement, des portes se sont ouvertes... Merci... Merci, à qui veut bien l'entendre... Merci peut-être à la force de notre esprit, de notre amour, merci aux adhérents de l'AFSCDL, à Monsieur et Madame Snackers auprès de qui nous avons pu obtenir des informations à mettre en pratique rapidement.

Depuis 2 mois, Riwan bénéficie donc de séances hebdomadaires avec une orthophoniste, une psychomotricienne et une éducatrice spécialisée et bientôt avec une orthoptiste. Il s'est très bien adapté à son nouvel emploi du temps (digne d'un ministre, mais modulable cependant !) : il est épanoui, et semble déjà nous prouver qu'une prise en charge précoce est prometteuse. L'avenir nous le dira !

En tout cas, nous sommes très heureux du travail accompli, des relations que nous entretenons avec ces professionnelles, et nous les en remercions vivement.

Qui aurait cru tout cela possible dans notre petit coin de montagnes ? C'est très encourageant, n'est-ce-pas ?

Vivement les 17 et 18 juin prochains »

7.2 UNE AUTRE ETHIQUE

Le texte suivant a été envoyé par cette famille afin de mieux faire comprendre leur « philosophie de la vie »

« Une femme qui tenait un nouveau-né contre son sein dit : Parle-nous des Enfants.

Il dit :

Vos enfants ne sont pas vos enfants.

Ils sont les fils et les filles du désir de la Vie pour elle-même.

Ils passent par vous mais ne viennent pas de vous,

Et bien qu'ils soient avec vous, ils ne vous appartiennent pas.

Vous pouvez leur donner votre amour, mais pas vos pensées,

Car ils ont leurs propres pensées.

Vous pouvez loger leurs corps, mais pas leurs âmes,

Car leurs âmes habitent la maison de demain, que vous ne pouvez visiter, pas même en rêve.

Vous pouvez vous efforcer d'être semblables à eux, mais ne cherchez pas à les rendre semblables à vous,

Car la vie ne revient pas en arrière et ne s'attarde pas avec le passé.

Vous êtes les arcs à partir desquels vos enfants, telles des flèches vivantes, sont lancés.

L'Archer vise la cible sur la trajectoire de l'infini, et il vous courbe de toutes ses forces afin que les flèches soient rapides et leur portée lointaine.

Puisse votre courbure dans la main de l'Archer être pour l'allégresse,

Car de même qu'il chérit la flèche en son envol, il aime l'arc aussi en sa stabilité.²⁵ »

Dans leur témoignage sur « Le deuil de l'Enfant Imaginaire », ces parents analysent leur acceptation de l'enfant handicapé.

« L'acceptation de tout changement important (maladie grave, perte d'un proche, ...) est difficile car l'on voudrait la réalité autre que ce qu'elle est. Ceci est particulièrement vrai lorsqu'arrive au foyer un enfant handicapé. Le plus souvent, avant même la naissance, les parents projettent le « mieux » et le « meilleur » sur leur rejeton. L'amour aidant, cet enfant idéal (et idéalisé) est vu tel qu'on voudrait qu'il soit et non tel qu'il est réellement. Il n'est pas élevé pour lui-même, mais par rapport aux « normes » de la société, à l'image que les parents s'en font, consciemment ou non

²⁵ « Le prophète » de Khalil Gibran

(surtout si c'est un 1er). Dans ce cas, l'acceptation d'un handicap sera précédée d'une période de déni (je refuse la réalité), puis de révolte (je reconnais la réalité, mais je la trouve injuste ou insupportable).

Une certaine philosophie de la vie peut rendre cette acceptation plus facile et plus directe. Chacun vient au monde avec un capital génétique unique. Il aura à vivre sa propre vie, à faire ses propres expériences, accompagné du Soutien et de l'Amour de ses proches. Les parents, même s'ils ont permis la vie, n'ont pas droit de possession sur leur enfant. Ils n'en sont pas les juges mais seulement les guides et rempliront au mieux leur rôle, en le considérant vraiment tel qu'il est. L'acceptation est donc, selon nous, le meilleur des services à rendre à un enfant handicapé. C'est le « laisser-passer » vers l'Amour véritable et l'Aide sincère. Il n'y a pas de culpabilité à éprouver, il n'y a pas d'ego à mettre en avant, il y a l'acceptation d'un petit être qui ne demande qu'à partager un bout de chemin avec nous. Dure épreuve, certes ! Mais pleine de richesses et d'expériences. »

Conclusion

8. Un relais nécessaire

A travers ce parcours, on pourra retenir tous les points positifs qui pourront non pas atténuer la douleur de l'Annonce, mais du moins rompre la solitude, le sentiment de clochage, de rupture qui la suivent.

« L'Annonce en soi ne peut pas représenter une finalité. Elle doit être immédiatement relayée par un accompagnement, une orientation de prise en charge, un projet de vie »²⁶.

9. Pourquoi une association ?

Mon action associative se situe dans la poursuite de mon projet de vie.

Face à un syndrome rare et méconnu l'Association c'est :

- Apporter de l'information :
- Pour dire que quelque chose est possible, qu'un avenir peut être entrevu,
- Pour sortir de l'isolement, favoriser les échanges entre familles, partager des expériences, pour tenter d'améliorer le quotidien des enfants et de leurs parents,
- Avec la collaboration de médecins et par une meilleure connaissance des problèmes médicaux, se donner les moyens de soigner un corps en souffrance,
- Tenter quelque chose là où rien n'a été commencé par ignorance, manque de connaissances ou désespoir en améliorant les prises en charge par un dialogue positif avec des professionnels à l'écoute et demandeurs,
- C'est aussi témoigner de notre vécu car comme l'a écrit le Docteur Philippe Denormandie à propos de « l'Annonce du Handicap » : « C'est ensemble et en agissant sur les connaissances et les comportements que nous améliorerons ce processus de l'annonce »²⁷.

²⁶ Docteur Denise Thuilleaux – Une relation adaptée in *l'Annonce du Handicap*, p 109 - éditions Doin - Les dossiers de l'AP-HP - 1999

²⁷ Docteur Philippe Denormandie – Mission Handicaps – Juin 1999

Bibliographie

- Boutaudou S. Envie d'Allaiter ? Ne vous découragez pas ! – Déclic N° 51 – 11/1998
- Les Cahiers du CTNERHI N° 18 – Handicap et Inadaptations
..... N° 53 – Annonce du Handicap et prise en charge précoce
..... N° 63 – Le Handicap effets d'annonce
- Camus A. La Peste – 1947 – éditions Gallimard
- Chanteur J. Les Petits Enfants de Job – 1990 – éditions Du Seuil
- Clerget J. Accueillir un enfant Annoncer un handicap - Les cahiers du CTNERHI N° 51
- Corbet E./ Gréco J. Annonce du Handicap - Représentations et réalités - CREA Rhône Alpes -94
- Denormandie P./ Hirsch E. . (sous la direction de) L'Annonce du Handicap – 1999
..... Espace Ethique Mission Handicap - éditions Doin - AP-HP
- Galland A. Dr. & J. L'enfant handicapé mental –1993 – éditions Nathan
- Gardou C. (et collaborateurs) – Parents d'enfant handicapé –
..... Le handicap en visages 2 - 1996 – éditions Erès
- Gauthier M-N. Le Jeu des 7 familles - 1997 – coll. Handicaps éditions Desclée de Brouwer
- Jacquet M. L'Enfant Citron Miel - 1998 – collection Handicaps Desclée de Brouwer
- Lefevre F. Le Petit Prince Cannibale – Paris, Actes Sud – 1990 – éd. Le livre de Poche
- Marie-Lanoë J./Botta JM. (coordination) Naître et grandir différent ? – Actes des journées d'étude des 16 et 17 novembre 1990 – Conseil Général du Rhône - CREA Rhône Alpes
- Munnich A. La Rage d'Espérer - 1999 – éditions Plon
- Rozan M-L. Ondine, dépêche-toi de marcher – 1992- éditions Albin Michel
- Sausse S. Le Miroir Brisé – 1996 – éditions Calmann Levy
- Vautrin J. La Vie Ripolin – 1986 – éditions Mazarine
- Warner H. Le Livre dont le héros se tient debout – 1983 – éditions Robert Laffont