



Compte-rendu du café-parents du 29 novembre 2013

Thème : Le couple face au handicap de son (ou ses) enfants

Les personnes présentes à ce café sont mères d'un enfant, adolescent ou adulte handicapé. Les handicaps sont divers : autisme, polyhandicap ou handicap mental léger ou sévère.

Comme nous accueillons une nouvelle participante, un tour de table permet aux participants de se présenter et de pouvoir parler plus librement.

L'arrivée d'un enfant handicapé est un traumatisme. Il est vécu différemment (culpabilité, déni, rejet ...) et intégré à un rythme différent par le père ou par la mère. Il occasionne angoisses, peurs, remises en question du projet de couple. Ces angoisses peuvent bousculer l'équilibre du couple, entraîner des conflits voire une séparation. Selon une des participantes, et d'après une de ses lectures récentes, 80% des parents d'enfants autistes se séparent.

Ce que nous pouvons retenir des échanges :

Le handicap d'un enfant a des répercussions directes sur le couple, sur la vie de famille. Entres autres, nous pouvons citer une répartition des rôles revue et corrigée par rapport au projet de vie initial. Les difficultés du couple peuvent être accentuées ou révélées par les angoisses liées au handicap. Pour gérer les difficultés du quotidien, les parents vont changer certaines habitudes où, rôles et fonctions de chacun sont redistribués. Il peut y avoir des répercussions économiques si l'un des deux parents arrête de travailler, cela peut être un facteur d'exclusion (ou difficulté à assumer le manque d'autonomie financière) pour le conjoint en question ... Le père lui, ne déserte pas forcément le foyer conjugal mais peut se réfugier dans le travail.

Une des répercussions (et danger pour le couple) est la tendance qu'a parfois la mère à être trop investie dans sa relation à l'enfant. Le conjoint s'en trouve ainsi délaissé. La relation fusionnelle qu'elle entretient ne laisse pas la place au père. Il se peut aussi que le conjoint n'assume pas, se sent en échec, ne sait pas comment faire. Il peut avoir peur de l'hôpital etc....

L'homme peut souffrir de ne pouvoir aider sa femme, de la voir souffrir. De son côté, la mère, qui peut s'en vouloir, peut chercher à protéger son conjoint, à réparer la faute en assumant seule.

Les difficultés dans le couple peuvent survenir dès le départ mais aussi survenir plus tard.

Les premières années sont difficiles pour le couple si un des deux n'assume pas là où il faudrait faire face ensemble. Le père a souvent plus de difficultés à faire le deuil de son enfant « ordinaire », à gérer le regard des autres, de la société ... il ne veut ni ne peut parler du handicap car en parler reviendrait à le faire exister. En cas de fragilité psychologique plus ancienne, de difficultés liés à un passé familial complexe, la survenue du handicap de son enfant peut être un élément déclencheur, peut faire ressurgir des angoisses qui deviennent insolubles.

Autre cas de figure : les premières années, on est dans l'urgence, on agit pour le soigner, on fait les visites à deux. Quand il vieillit, il y a d'autres questions, d'autres angoisses sur lesquelles on peut avoir des désaccords : le après nous, le vieillissement etc.... Les questions quant à l'avenir de l'enfant (protection juridique etc....) sont parfois éludées car trop difficiles à aborder. L'un des conjoints préfère éviter d'en parler pour ne pas raviver la douleur. Il peut être parfois difficile aussi, pour l'un des conjoints, de faire le travail de deuil de l'enfant qui s'autonomise alors qu'il nous a tant accaparé...

Les difficultés peuvent également survenir quand le désir d'avoir un autre enfant se fait sentir. Elles peuvent exister si seul, un des deux conjoints a ce désir ou bien également, quand les angoisses liées à cette nouvelle naissance, au diagnostic ante natal possible sont très présentes.

L'entourage familial, amical... joue un rôle important. Il semble que les couples qui se séparent ont souvent un entourage familial peu « soutenant ». La manière dont l'enfant handicapé est accueilli par la famille élargie, par les autres... a un impact déterminant sur le devenir des couples. Si la réaction, l'accueil est différent dans l'une des deux familles, cela peut entraîner des conflits supplémentaires. L'appui de la famille ou des amis, peut permettre de s'accorder un peu de répit même s'il est difficile, pour certains enfants, de les confier trop longtemps à des tiers. L'une des participantes nous relate une anecdote assez

stupéfiante : un couple parent d'une enfant lourdement handicapée s'est vue régulièrement invitée à des festivités familiales mais il leur fallait venir seuls sans « l'enfant »...

Quelques pistes pour éviter les crises définitives ? :

Réfléchir au rôle de chacun, à la façon dont chacun peut tenir sa place. Travailler sur soi pour ne pas surinvestir son rôle. Redéfinir son projet de vie. Certains parents qui ont eu d'autres enfants avant que l'un d'entre eux ne présente des handicaps, se soudent encore plus car ils décident de faire bloc pour protéger la fratrie.

Dialoguer sans cesse. Ne pas s'interroger sur le pourquoi (il n'y a pas de réponse) mais sur la réaction à avoir. Il faut pouvoir dire ses sentiments face au handicap, ne pas laisser l'autre penser que vous mettez une distance

Le vécu à l'épreuve du handicap peut donner du fruit au sein du couple, peut le renforcer (cf. «deux petits pas sur le sable mouillé » de Anne Dauphine Juilhand). Il existera une plus grande écoute, une plus grande compréhension mutuelle...

Ne pas oublier que l'on est d'abord une femme (un homme), puis une mère, puis la mère d'un enfant handicapé.

S'accorder du répit, pour soi et pour son couple. Sortir du cercle infernal de la maladie, du handicap.

Ne pas tout ramener au handicap. Il complique, il oblige à des adaptations, des remaniements mais il permet aussi, souvent, de devenir meilleur, de progresser.

Demander de l'aide si besoin. Auprès de l'entourage proche mais aussi auprès de psychologues ou de conseillers familiaux et conjugaux.

www.parents-toujours.info

Service de médiation familiale

3 rue roger bastion

14000 Caen 02 31 29 18 80

Médiation familiale ACSEA

L'une des participantes (médecin) nous parle du travail très adapté d'une psychologue (« qui gère toute la problématique familiale »), Dr Anais Deroin, 9 bis rue de Garenne, 14000 Caen.

Pour pousser la réflexion :

Un film : « La guerre est déclarée » Un couple Romeo et Juliette. Un enfant Adam. Un combat, la maladie. Et surtout une grande histoire d'amour, la leur.

Des livres :

« deux petits pas sur le sable mouillé » Anne Dauphine Jullian

« Pas d'inquiétude » de Brigitte Giraud

« Le couple à l'épreuve du temps » de Annie de Butler

« Le couple parental de l'enfant porteur de handicap » de Marie Catherine Baulinet

Et pour le plaisir, quelques beaux textes :

Un extrait du livre : "Le livre dont le héros se tient debout" de Holly Warner.

La plupart des femmes deviennent mères par accident, certaines par choix, quelques unes sous l'effet des pressions sociales, et très peu par habitude. Cette année, près de cent mille femmes deviendront mères d'enfants handicapés. Vous êtes vous jamais demandé comment sont choisies les mères d'enfants handicapés ?

Quelque fois j'imagine Dieu planant au dessus de la terre, choisissant ses instruments de propagation de l'espèce avec le plus grand soin et la plus grande réflexion. Tout en observant, il ordonne à ses anges de prendre des notes dans un fichier géant :

- Armstrong, Beth, un fils, saint patron Matthieu

- Forest, Marguerite, une fille, sainte patronne Cécile, etc.....

Finalement, il communique un nom à un ange, et sourit :

- Donne lui un enfant handicapé.

L'ange s'étonne :

- Pourquoi celle là, Seigneur ? Elle est si heureuse ...

- Précisément, répond Dieu en souriant, pourrais je donner un enfant handicapé à une mère qui ne connaît pas le rire ? Ce serait cruel.

- Mais a t'elle de la patience ? demande l'ange.

- Je ne veux pas qu'elle soit trop patiente, sinon elle se noiera dans une mer de pitié de soi et de désespoir. Une fois le choc et le ressentiment passé, elle y arrivera. Je l'ai observée aujourd'hui : elle a ce sentiment de soi-même et d'indépendance qui est si rare et si nécessaire chez une mère. Tu vois, l'enfant que je vais lui donner a son propre monde. Il faut qu'elle le fasse vivre dans son monde à elle, et ça ne sera pas facile.

- Mais Seigneur, je ne pense même pas qu'elle croie en vous.

Dieu sourit.

- Peu importe, je peux m'en arranger. Celle ci est parfaite. Elle a juste assez d'égoïsme.

L'ange reste bouche bée.

- D'égoïsme ? Est ce là une vertu ? Dieu hoche la tête.

- Si elle n'arrive pas à se séparer de temps en temps de l'enfant, elle ne survivra jamais. Oui, voici une femme à qui j'octroierai un enfant rien moins que parfait. Elle ne s'en rend pas compte, mais elle est enviable. Elle ne prendra jamais pour argent comptant ce qu'on lui dira, et ne considérera jamais un progrès comme ordinaire. Quand son enfant dira " maman " pour la première fois, elle aura assisté à un miracle, et elle le saura. Quand elle décrira un arbre ou un coucher de soleil à son enfant aveugle, elle le verra comme bien peu de gens voient jamais mes créations. Je lui permettrai de voir clairement les choses que je vois : [ignorance](#), [cruauté](#), [préjugés](#) ; et je lui permettrai de s'élever au dessus. Elle ne sera jamais seule, je serai à ses côtés chaque minute de chaque jour de sa vie, parce qu'elle réalise mon œuvre aussi sûrement qu'elle se trouve ici à mon côté.

- Et son saint patron ? demande l'ange, la plume suspendu en l'air.

Dieu sourit.

- Un miroir suffira.

VOYAGE EN ITALIE

Avoir un enfant handicapé, c'est comme atterrir en Hollande lorsque l'on a prévu un voyage en Italie:

"Quand vous attendez un enfant, c'est comme si vous prépariez des vacances en Italie. Vous êtes tout excités. Vous achetez un tas de guides touristiques, vous apprenez quelques phrases en italien afin de pouvoir vous débrouiller, et quand le moment arrive, vous faites vos bagages et vous vous rendez à l'aéroport - pour l'Italie. Seulement, quand vous atterrissez, l'hôtesse vous dit: "Bienvenue en Hollande."

Vous vous regardez, incrédules et scandalisés en disant: "En Hollande ? De quoi parlez-vous ? J'ai réservé pour l'Italie !" On vous explique qu'il y a eu des changements, et que vous avez atterri

en Hollande, que vous devez y rester. "Mais je ne sais rien de la Hollande! Je ne veux pas y rester" dites-vous. Mais vous y restez. Vous sortez et achetez quelques nouveaux guides, vous apprenez de nouvelles phrases et vous rencontrez des gens dont vous ne soupçonniez même pas l'existence. La chose la plus importante est que vous n'êtes pas dans un quartier sale, où règnent la peste et la

famine. Vous êtes simplement dans un endroit différent de celui que vous aviez imaginé. Le rythme y est plus lent et moins tapageur qu'en Italie, mais quand vous y êtes depuis un petit moment, et que vous avez l'occasion de reprendre votre souffle, vous commencez à découvrir que la Hollande a des moulins à vent. La Hollande a des tulipes. La Hollande a même des Rembrandt.

Mais tous ceux que vous connaissez vont en Italie et en reviennent. Ils se vantent tous du bon temps qu'ils ont eu là-bas et pendant le reste de votre vie, vous direz : "Oui, c'est là que j'allais. C'est ce que j'avais prévu".

Le chagrin que vous en ressentez ne s'effacera jamais. Vous devez accepter cette peine, parce que la perte de ce rêve, la perte de ce projet est très importante. Mais si vous passez le reste de votre vie à pleurer sur le fait que vous n'avez pas été en Italie, vous ne serez jamais libres de profiter des choses très spéciales et très jolies que l'on trouve en Hollande".

Carol TURKINGTON

Ceux que l'on met au monde – Chanson de Lynda Lemay

" Et voilà que tu nais et que t'es pas normal
T'es dodu, t'es parfait, le problème est mental

(...)

T'es mon enfant d'amour
T'es mon enfant spécial
Un enfant pour toujours
Un cadeau des étoiles

(...)

Tu t'fous de ce que disent
Les auteurs des bouquins
T'arrives et tu m'adores
Et tu me fais confiance
De tout ton petit corps
De toute ta différence

(...)

On n'peut pas t'admirer
Autant que je t'admire

(...)

J'voudrais pas qu'on t'insulte
Et qu'on s'adresse à toi
Comme à un pauvre adulte
Parce qu'on t'connaîtrait pas
Si le diable s'arrange
Pour que tu me survives
Que Dieu me change en ange
Que je puisse te suivre ! »

Lynda Lemay