

POURQUOI MOI

Récit autour de la différence par la résonance d'une histoire professionnelle avec des souvenirs personnels.

Résumé :

Deux récits fictifs, mais inspirés de diverses personnes, situations et institutions se croisent ; un professionnel et un privé, autour de la différence, de la situation de handicap, en parcourant des thèmes divers comme le développement de l'enfant, la scolarisation, l'incidence sur la vie familiale, le deuil de la « normalité » etc. Le récit met en jeu la manière dont une éducatrice perçoit l'accompagnement d'un adolescent, en situation de handicap physique, avec des fragilités émotionnelles, entremêlés par les souvenirs de vie autour de sa fille, diagnostiqué avec une maladie psychique.

Regula Fehr travaille actuellement en Suisse en tant qu'éducatrice spécialisée et intervient dans des foyers de vie pour enfants et adolescents avec son concept de Zoothérapie Intégrative. Elle est polyvalente dans le social : études de psychologie, de travail social et diverses approches thérapeutiques comme la systémie, la kinésiologie, la bio-psycho-généalogie, le travail groupal, la zoothérapie et en formation psychanalytique multidisciplinaire. Menant en parallèle une vie active de famille, de travail et dans des associations, son chemin a croisé des lieux divers comme un accueil parents-enfants, une association de cinéma, des conférences sur la parentalité, l'écoconstruction et réhabilitation, la communication non-violente, une association de zoothérapie etc. Elle a travaillé dans le domaine des requérants d'asile, de la protection de l'enfance, en foyer enfants et adolescents, et en soutien personnel.

INTRODUCTION

Le professionnel du social et de la santé

Ce récit est construit autour de ce carrefour qui se crée par le croisement entre la situation d'un adolescent qui est suivi par un professionnel, et *les résonances engendré par les souvenirs de ce professionnel. Cette résurgence des traces laissés par la vie privée sont mis en italique dans le texte.* Les deux histoires inventées, sont pourvues de noms d'emprunt. Elles sont inspirées de faits réels, prenant racine de diverses situations personnelles, familiales et institutionnelles.

Les enfants ou des personnes adultes « différentes » sont souvent suivis par des structures, donc des professionnels de l'instruction, de l'éducation, du social et/ou de la santé. Ces éducateurs, enseignants, psychologues etc. ont leur propre vécu et leur propre histoire avec la « différence ». Malgré des expériences et des formations solides, un professionnel se retrouve toujours devant lui-même, en face de l'autre et de la différence de l'autre et de la sienne.

Ce professionnel de la santé mentale, l'éducateur, le psychologue... n'a que lui-même en tant qu'outil de travail. Il n'existe pas d'outils tangibles pour aider un enfant à se développer, aider une personne à se sentir mieux, à se retrouver dans cette société. Il n'existe pas de « pince » pour tirer, augmenter la motivation de l'autre, pas de marteau pour remettre en place un comportement déplacé. Il y a bien des approches et des théories qui aident à s'y retrouver, mais la manière dont ils sont utilisés est personnelle.

Quelle que soit la théorie, ou la profession, la résurgence d'un souvenir personnel de l'un par rapport à l'autre se fait naturellement, automatiquement, même à notre insu. En analyse par exemple, on a la possibilité de travailler le transfert. Laissé dans les profondeurs de l'inconscient cela peut amener à des interprétations malheureuses, des réponses hâtives. Mis en conscience, il s'agit d'un outil d'analyse et de travail excellent.

La différence

Qu'est-ce la différence, qu'est-ce la normalité ? Sans pouvoir le définir clairement, il y a des structures pour des personnes qui arrivent à apprendre et vivre dans un cadre « normal » comme par exemple des écoles publiques qui dispensent un programme standardisé. Il existe aussi des structures pour des personnes avec des différences comme par exemple des écoles pour des enfants avec une déshabilité intellectuelle. Parfois on peut trouver des structures adaptées à la différence de la personne, parfois la différence est si différente que de trouver sa place devient difficile. Il y a plein de différences qui ne se laissent pas classer dans un cadre spécifique, de même que « la normalité » ne se laisse pas cadrer non plus. Je dirai que quelque chose va bien si la personne peut trouver une structure adaptée, où elle arrive à s'insérer et y trouver son compte.

Trouver sa place est un processus systémique à facettes multiples. La trouver dans la famille, dans la société en tant que « différent » dans la différence n'est jamais facile. Le but est d'être à l'aise, là où on est, pour faire des choses qui donnent satisfaction.

Vivre sa propre différence, celle de nos enfants, est un long processus. Avant de pouvoir l'accepter, faire le deuil d'une certaine normalité, elle induit ou renforce souvent des tensions intrapsychiques, des tensions en lien avec la manière de se mouvoir en société, avec les autres, ainsi que des difficultés familiales.

POURQUOI MOI

Quelle taille pour une voiture ?

Deux rues plus loin, je trouve une petite place de parking, pas trop loin du foyer. *C'est fini, le temps des minibus et des grandes voitures pour amener mes enfants et leurs copains à l'école et en vacances. Une famille mosaïque : de mon mari : une fille et un garçon, que j'ai élevé depuis leur 7-8 ans, un fils biologique et 2*

enfants en famille d'accueil. Les enfants ont quitté le nid. Juste le dernier est encore en fin d'études. Je suis devenue grand-mère, je n'ai pas le temps de ressentir le « syndrome du nid vide », je suis surtout contente de m'en être sortie pas trop mal. Tous grands et assez bien dans leur peau : Contrat rempli.

L'éducateur qui a travaillé jusqu'à maintenant me fait la transmission. Sept des neuf enfants sont présents ; Il faut aider l'une des filles à ranger la chambre, quatre ont des devoirs, insister auprès d'un garçon pour qu'il prenne la douche après le sport, prendre contact avec une école, un médecin, la mère d'une jeune... Puis il me dit qu'il peut s'occuper de faire le repas de ce soir et me suggère de me prendre du temps avec Bilal, qui est rentré de l'école, renfermé, la colère au ventre. Trois soirs cette semaine déjà, il a eu besoin d'environ deux heures avec un éducateur pour se calmer. Pas facile, ni pour lui, ni pour nous les éducateurs. Accompagner un enfant si intensément veut dire laisser le deuxième éducateur seul avec le groupe et tout ce qui est à faire.

Quel foyer ?

Bilal vient d'avoir 15 ans. Il y a 5 ans, il est arrivé d'Afghanistan, de santé fragile, en surpoids, le visage irrégulier par une paralysie unilatérale, boitant, les doigts courbés. Il a quitté son pays, ses amis, ses grands-parents, sa culture, tous ses repères. Quand Bilal avait 1 an, son père meurt et sa mère part pour refaire sa vie en Europe. Elle a quitté son pays, amenant son fils à ses propres parents, habitant à la campagne.

A l'arrivée de Bilal en Europe, sa mère connaît si peu son fils de 10 ans. Ce fils, qui est tellement différent de ce qu'elle connaît avec ses trois autres enfants ici. Elle a de la peine à le comprendre, ne sait pas comment lui apprendre la vie ici. Elle, qui a tellement de peine à vivre, à survivre ici avec ses autres enfants et son mari ici. Elle lui a fait le cadeau de le faire venir ici, mais elle a peu de temps à consacrer à Bilal, entre le travail, la famille, ses enfants, l'administratif... Bilal avec tous ses soucis de santé a besoin d'un accompagnement intensif, des visites chez le médecin, à l'hôpital. Les multiples disputes entre elle et son mari prennent le dessus, elle n'arrive plus à gérer, rate plein de rendez-vous pour l'école et des visites médicales. Elle oublie aussi de lui donner les médicaments, le diabète de Bilal monte en flèche. A 11 ans et 70 kilos il sera donc placé en foyer de vie. Son quatrième lieu de vie en 11 ans.

J'écoute et entends l'histoire entre les lignes, de ce que la mère et de ce que Bilal racontent de leur vie. Malgré un amour sincère mais maladroit de la mère, autant que des grands-parents, Bilal a été souvent rejeté, négligé et maltraité. Dans ces situations, je pense à Prescott (1975) qui situe l'origine de la violence dans l'oppression de la femme dans la société et du refus à son plaisir.

La théorie de l'attachement développée par Ainsworth, Bowlby et d'autres dit que le climat de sécurité que la famille peut procurer dans les premières années de vie permet à l'enfant d'explorer son entourage, et augmenter ainsi ses compétences. Quand cette sécurité familiale n'est pas présente, la personne est mise en situation de handicap, il lui manque la base sécuritaire depuis laquelle elle peut aller vers le monde, le reconnaître et s'ouvrir. Si à ce manque de base de sécurité se rajoutent des événements disruptifs, les perturbations du développement de l'enfant augmentent. Les explorations de l'environnement diminuent, des troubles peuvent s'installer et mener parfois jusqu'à une dépression grave. (Bretherton, 1992)

Le parcours de Bilal n'est pas facile. Venir en Europe lui a probablement sauvé la vie, mais l'a aussi déraciné, fragilisé dans ses repères.

Et les foyers de notre Clara ? Son parcours de vie n'était pas facile non plus. Vivant avec sa maman jusqu'à l'âge de 8 ans, elle est venue habiter par la suite avec son papa, son petit frère avec moi.

Les parents changent de vie, les enfants doivent suivre. Chance ou mise en difficulté ?

Une relation satisfaisante, suffisante entre Clara et la maman, psychologiquement fragile, n'a pas pu s'installer. Plus que la maman était aux prises de sa maladie psychique, plus que Clara s'est fait rejeter, rabaisser. Par ce manque de lien positif, elle a toujours été en recherche de l'amour et de l'approbation de sa mère. Clara s'est

construite avec un schéma d'attachement insécure, anxieux. (Bretherton, 1992) Après son changement de foyer de vie, elle a pu voir sa maman pendant les week-ends. Malgré que la vie au quotidien auprès de sa maman lui ait manqué, Clara, dans son nouvel environnement a pu expérimenter une plus grande stabilité dans les relations. Elle a été encouragée dans ses explorations du monde et consolée dans sa détresse.

Apprivoiser la colère ?

Je monte voir Bilal dans sa chambre, sous les combles. Il m'ouvre, ne sourit pas. La chaleur est tangible et ne vient pas que du chauffage. Le son lourd et irrégulier de ses pas résonne sur le plancher en bois. Il gesticule avec les bras. Agité, les mains, crispés, les doigts tendus et courbés en arrière. « J'en ai marre, maaarre. Je ne supporte plus. A l'école, ils m'ont à nouveau fait des remarques stupides. Je ne supporte plus la stupidité, l'imbécilité. Ils ne m'écoutent pas, ils ne regardent que mes compétences, pas mes fragilités ». Il monte le ton, je sens la colère sortir de tous ses pores. « Et pourtant ils devraient me comprendre, je leur ai tout écrit dans mon mail ». Il y quelques semaines encore, j'arrivais à tenir ce fil menu du lien pendant ses accès de colère. Je m'essaie à une danse fragile, entre écoute, lui faire sentir que je le comprends, que je compatis, et de stopper la discussion quand elle tourne en rond et l'empêche de le calmer. Depuis une demi-heure que je l'écoute raconter ce qu'il a vécu à l'école et ce qu'il ressent, je ne sais pas si j'arrive à maintenir ce fil. Bilal est tellement fragilisé ces derniers temps, un mot de travers ou de trop et toute la souffrance de sa vie remonte, inonde tout, comme un tsunami. Ce soir, je doute que je puisse calmer les angoisses de Bilal. Lui, avec qui je peux avoir des discussions fertiles, n'arrive plus à écouter une phrase entière de ma part.

En une image flash, je vois notre Clara, littéralement bloquée devant une phrase double comme ; veux-tu manger dehors ou dedans ? Sa décompensation psychotique avait ralenti toute la compréhension. Je devais constamment réfléchir sur la manière de m'adresser à elle, formuler une demande.

A ce moment, avec Bilal, je marche aussi comme sur des œufs. J'ai le malheur de commencer une phrase par un « Mais ». Bilal tourne les yeux vers le haut, marche encore plus vite, puis frappe avec son poing sur la table. « Il n'y a pas de « MAIS », il n'y a pas de « mais » qui tienne. Je demande pourtant peu de choses, je veux être écouté. Je veux que ça soit réglé, une fois pour toute ». J'essaie de me rattraper, de ce malheureux MAIS. Le train est parti, Bilal tourne en boucle.

Combien de souffrances sont juste des réminiscences de ce que l'on a vécu auparavant ? Une corde est touchée et la guitare entière est parcourue d'ondes.

Bilal arrive très bien à raconter ce qu'il a vécu dans son pays natal. L'enfant n'est pas traité comme ici. Là-bas, il devait toujours travailler, faire quelque chose d'utile pour les adultes. Peu de temps pour jouer pour se reposer, se ressourcer.

Nous ne pouvons savoir exactement ce qui cause cette fragilité émotionnelle de Bilal, mais son passé a laissé certainement des traces. Ce qui s'est inscrit en douleur dans l'enfance, sans un travail sur ces traumatismes, remonte à la surface plus tard. Le développement du petit de l'humain est fragile, le stress inhibe l'apprentissage, les douleurs enfouies de l'enfance remontent et se fixent sur un vécu du présent.

Une grande partie de l'expression de la souffrance actuelle de Bilal se fonde sur les douleurs du passé. Mon écoute ne se limite pas uniquement au présent, mon attention ratisse large, de manière à pouvoir lui demander si une émotion ou une situation qu'il décrit, le fait penser à une autre situation, émotion plus lointaine, qui appartient aux temps anciens. Mes commentaires, encouragements, questions peuvent souvent s'entendre à double sens, pour le présent, comme pour le passé.

L'école, lieu de sociabilisation et de bonheur ?

Ça fait deux mois qu'il rentre souvent fâché de l'école. Le prof lui a demandé de balayer, une tâche qu'un autre jeune a refusée. Bilal ne voit pas pourquoi lui, tranquille, souvent prêt à donner un coup de main doit

aider quand un autre refuse. C'est surtout qu'il a vécu toute une vie ainsi, s'efforçant de plaire, essayant d'éviter des vagues en s'adaptant, en émettant des petits « non ». Au foyer, nous, l'encourageons à s'affirmer, à dire un grand « NON ».

Bilal crie qu'il a pourtant TOUT expliqué à sa prof, qu'il veut être entendu. Je pense que le message que Bilal lui a donné devait être assez flou et surtout qu'elle n'a pas le pouvoir de lui enlever toute frustration. Je comprends la réalité, la souffrance de Bilal, et aussi celle de l'école.

L'image de Clara passe à nouveau devant mes yeux, notre Clara, si douce, si sensible et si différente déjà petite. Combien de fois, elle rentrait de l'école primaire en pleurant. Les problèmes étaient différents, la souffrance pareille. Un enfant qui s'est moqué d'elle, un livre oublié... Je me rappelle l'histoire du stylo qu'elle a fait tomber. Elle ne savait pas si elle devait se lever pour aller le ramasser, donc déranger la maîtresse et la classe ou le laisser par terre et ne plus avoir de stylo pour écrire. Sa tension montait, sans trouver de solution, elle n'en parlait pas à l'école. C'était à la maison que les pleurs arrivaient en trombes, toute la tension et la souffrance sortaient. Nous pouvions l'écouter. Nous essayions de la consoler, de la rassurer, de dire que ce n'était pas grave... jour après jour, sans pouvoir combler ce trou, ce fossé entre le monde à nous et le sien ressenti. Combien de moustiques à nos yeux, que Clara nous dessinait en tant qu'éléphants. Combien d'heures passés avec Clara pour l'écouter, sans trouver de solution. Juste l'écouter.

Son contentieux avec l'école commence tôt pour Bilal, au pays. Dès le début, il est rejeté, houspillé par ses camarades de classe. Il comprenait plus rapidement que les autres, ils le jalousaient, et profitaient de lui, de ses faiblesses physiques, le bousculant.

Parce qu'il avait l'air différent, aux contours ronds, le pas lourd, maladroit, un visage partagé en deux, une moitié qui peut sourire, l'autre qui est tiré vers le bas. Ils se moquaient de lui. Les enfants comme les adultes l'insultaient, disaient qu'il a le mauvais œil.

A l'école là-bas, il y a au moins 50 élèves par classe, il n'y a pas de temps pour écouter chacun. Les élèves l'ont roué de coups, les profs l'ont frappé, sur la tête, sur le corps. Il raconte qu'une fois, deux profs l'ont mis sur un pupitre et l'ont écartelé. Ces moqueries et frappes systématiques l'ont fait décrocher du savoir, bientôt plus rien ne rentrait dans sa tête. Rempli de tension et de stress, il se repliait sur lui, la compréhension du monde s'émiettait. Serait-ce aussi ces traumatismes de l'enfance qui resurgissent maintenant ? Qui résonnent quand il va à l'école, quand il a la moindre impression d'injustice ?

La déshabilité intellectuelle, les structures et la famille

Souvent, le regard des professionnels et des parents se focalisent surtout sur l'aide opérationnelle de l'enfant en situation de handicap, une école, un traitement médical adapté.

Cependant, la « différence » peut créer des souffrances, et des troubles associés. La socialisation de l'enfant différent, du fait de sa différence peut s'avérer très difficile. Une prise en charge précoce du bien-être psychique de l'enfant et des parents est importante. Même si souvent les parents ne demandent rien, dans leur idée de ne pas se trouver à la hauteur pour aider leurs enfants, car ils n'ont pas réussi à les guérir, à leur enlever les souffrances.

A son arrivée en Suisse, Bilal a été scolarisé dans une école publique en classe d'intégration pour des enfants non francophones. Avec un grand retard accumulé dans son pays natal, il connaît un début de scolarisation difficile. Sa mère, parlant mal le français, a eu des difficultés pour l'accompagner dans sa scolarité. Personne n'aide Bilal pour ses devoirs, personne ne le défend devant les moqueries des autres. Il n'arrive pas à se faire des amis. Trop différent, il ne veut pas participer aux bêtises que font les autres enfants. Il est donc exclu de leurs jeux, ne rencontre que des regards de travers. Bilal a si peu d'expérience dans les contacts avec les autres, qu'il est maladroit avec ses mots. Il dit lui-même ne pas comprendre le code des enfants ici. Il souffre de ces

exclusions à répétition. Ils augmentent ses difficultés pour aller vers les autres enfants. Cela le renforce dans son idée qu'il n'arrive pas à se faire des amis. Il se sent seul.

Une année plus tard, Bilal, outre son changement de foyer, il devra changer d'école pour intégrer une classe spécialisée. Là, l'excitation et les troubles du comportement des autres enfants lui rendent la vie dure. Trop de bruit et de stress, il peine à se concentrer sur son travail. L'année d'après, il sera orienté dans une structure pour personnes avec des déficiences intellectuelles. Malgré qu'il n'ait probablement pas de retard mental à proprement parler, sa vulnérabilité au stress a pris la gouvernance. La moindre tension lui fait perdre ses moyens, il n'arrive plus à réfléchir. La cognition se met au repos, il n'arrive plus à réfléchir et donner une réponse cohérente. Il se met en position de dépendance et attend qu'on l'aide et qu'on lui donne la solution. Ses performances scolaires sont pénalisées. Trouver une structure adaptée à sa fragilité émotionnelle, à sa fatigabilité, et à sa maladie n'est pas facile ou plutôt une telle école n'existe pas. Chaque enfant, chaque personne est différente dans sa différence.

Les comportements d'attachement ne se fondent pas uniquement sur le climat familial, la sociabilisation à l'extérieur prend le relais, peut renforcer ou contrebalancer un schéma. (Bretherton, 1992). Bilal souffrant du rejet par ses pairs, sa capacité à communiquer, aller vers ses pairs n'a pas pu se développer. Il est à l'aise uniquement dans un cercle d'adultes. *Ça me ramène à Clara. Elle aussi, malgré une facilité à communiquer avec des adultes, n'a pas pu se faire des copines dans son enfance. C'est à l'âge adulte, qu'elle apprend à communiquer avec ses pairs, se faire un cercle d'amis. Elle a eu la chance d'être suivie dans une structure pour des personnes en situation de handicap psychique. Tous des personnes différentes, avec des capacités cognitives, psychiques et sociales divers. Pas d'exclusion, entre « différents », l'acceptation est la règle.*

Un enfant différent dans la famille touche tous les membres, change son fonctionnement. Un enfant différent demande plus d'énergie, plus de temps à ses parents qu'un enfant qui se développe harmonieusement.

La maman de Bilal a raconté sa honte de lui devant les femmes de son pays. Ils avaient chuchoté derrière son dos, qu'elle avait dû pêcher pour avoir un tel enfant. La maladie, la différence de Bilal a-t-elle influencé sa maman, peut-être précipité son départ ?

Comment et quand est-ce que j'ai commencé à comprendre les difficultés de Clara ? Petit à petit, j'en ai découvert des couches. Est-ce la naissance difficile, le manque d'oxygène pendant la première minute de sa vie qui a créé cette déshabilité intellectuelle ? Clara a une bonne mémoire. Un début de mélodie, et elle sait de qui est cette musique. Elle arrive à apprendre par cœur des matières scolaires, ce qui trompe facilement celui qui ne la connaît pas. Il pense qu'elle a compris. Mais le lendemain, elle aura oublié, car sans pouvoir faire sens de ce qu'elle a appris, cela ne s'est pas fixé dans sa mémoire. Clara a de grosses difficultés à faire des liens. $1/2 + 1/2$, elle sait que cela fait 1, mais savoir combien font deux fois un demi-kilo de farine est une tâche ardue pour elle.

Clara, enfant, s'est retirée dans son monde, joyeuse et joueuse, mais toujours seule. C'est probablement suite aux difficultés relationnelles avec sa mère, qu'elle a pris de la distance avec le monde extérieur.

Mais il est toujours délicat et souvent erroné de tirer des conclusions causales. Dans le cas de déshabilité intellectuelle et de situation de handicap tout est interconnecté, c'est un système en mouvement.

A 18 ans, au seuil de sa maladie psychique, le passé a donné son sens. J'ai pu le comprendre comme une communication sans ambiguïté de sa part, de son inconscient. Nous, les parents, nous nous sommes tellement investis pour aider Clara. Cela lui a pesé lourdement. Elle a voulu nous faire plaisir. Acceptant toute aide, sans opposition sans avoir pu vraiment en comprendre le sens. Le côté positif de ce surinvestissement est que cela lui a permis d'acquérir un certain niveau de débrouillardise dans la vie. Maintenant, elle aime lire, elle bouge facilement, prend des initiatives pour aller voir des expositions... Elle a pu acquérir des aptitudes pratiques et a appris à cultiver les relations.

Et les autres membres de la famille ?

Combien de fois, son petit frère devait faire ses devoirs seuls, car nous étions accaparés pour aider Clara. Jonathan, ce petit frère, comme il se débrouillait si bien, il a reçu tellement moins de temps que Clara. C'est souvent le tribut à payer en tant que frère d'un enfant différent. Nous nous en sommes rendu compte qu'ultérieurement. Aujourd'hui, nous pouvons en parler, de notre fonctionnement familial, de nos erreurs. Les enfants, grands maintenant peuvent raconter leur vécu, leurs difficultés, nous aussi. Regarder cela ensemble, reconnaître ce qui s'est passé, apaise chacun. Un nouvel équilibre s'est créé entre Clara, Jonathan et nous les parents.

Le deuil de sa « normalité » ?

La colère de Bilal monte encore. J'ai l'habitude de donner une écoute à sa souffrance. Je lui demande à chaque fois, si l'expression de la colère lui fait du bien, ou pas. Souvent cela le pose, il se sent entendu. Aujourd'hui il continue : « Pourquoi moi ? Pourquoi les profs parlent comme ça, à moi, pourquoi ils ne m'écoutent pas ? Quand les autres se mettent en colère, les profs les écoutent, mais pas MOI ». Bilal exprime souvent un ressenti d'une grande injustice autour de petits détails de la vie. Il n'arrive pas encore à voir ce qui est fait pour lui, ici. Comment le vivra-t-il quand il ne verra pas uniquement les petites injustices, mais celle de sa vie, de sa situation de handicap. Le « Pourquoi moi » ? Cette question qui ne peut pas trouver de réponse, mais qui représente un chemin et une acceptation.

Bilal ne fait pas de crise à l'école. Calme, adapté, il acquiesce à tout, mais au fond de lui la tempête gronde, celle qu'il ose exprimer au foyer. Alors, les crises des autres lui sont insupportables. J'entends notre superviseur J-P Gaillard (2020) nous dire qu'il devra passer par le deuil de sa normalité. Il dit que par expérience, beaucoup de jeunes en situation de handicap s'apaisent quand ce deuil est fait et quand ils trouvent leurs chemins professionnels.

Clara travaille en atelier protégé : débutant par l'emballage, passant par la restauration, puis la poterie, elle travaille maintenant en bureau. Elle classe des dossiers, fait des photocopies, des mises en pages sur l'ordinateur. Dans son temps libre, aidé par une psychomotricienne pour en donner une forme présentable, elle écrit des poèmes, fait des photos, de la peinture. Elle s'exprime par l'art. Et depuis 2 ans déjà, elle a un copain. Elle a 35 ans, active et en forme. Elle est très bien entourée. Pendant des années, elle voulait devenir « normale », la différence lui pesait. Peut-être dans le miroir de nous ? Par le reflet de notre regard de parents qui a pris du temps pour accepter qu'elle ne mènera jamais une vie de « Monsieur et Madame tout le monde » ? Combien de fois nous avait-elle parlé de sa tristesse de ne pas être "normale" comme les autres, combien de fois m'avait-elle raconté des scènes où elle se sentait rejetée, ou même abusée. Sa grande naïveté, l'a amené dans des situations où d'autres ont tiré profit d'elle, en l'escroquant. Comme cette vente d'une vingtaine de livres d'une encyclopédie sur les oiseaux du monde. Comme ce garçon qui l'a laissée le cœur saignant, se servant juste de son corps. Une fois, un éducateur lui a rappelé l'étrangeté de sa voix monotone, perchée haut, eh oui, les professionnels mêmes, ne se montrent pas toujours sous leur meilleur jour. Combien de livres de développement avait-elle lu uniquement dans ce but. Combien de fois l'avons-nous écouté, consolé, dit que nous l'aimions telle qu'elle était ?

Je ne sais pas exactement comment, certainement plusieurs facteurs y ont contribué, des thérapies, du soutien personnel et professionnel, un changement de médication, une vie stable, ses amis, son copain, l'art... Maintenant, elle a clairement fait le deuil de sa vie « normale ». Au lieu de pleurer ce qu'elle n'a pas, elle nous raconte ce qu'elle fait maintenant. Au lieu de nous demander comment changer sa voix, sa fragilité émotionnelle, elle parle de son dernier concert qu'elle a vu, du vernissage qu'elle prépare. Elle est remplie par sa vie actuelle qui la rend heureuse.

Déni, colère, marchandage, dépression, acceptation, sont des phases de deuil (Kübler Ross, 2011) Bilal est en plein processus, passe régulièrement par diverses de ces phases. Certaines choses se sont posées ou reviennent sous une forme un peu différente. Comment va se passer la suite de sa vie ? Quelle est la place qu'il trouvera. Jamais autrefois il aurait dit qu'il se sentait différent des autres, jamais il n'avait parlé de sa situation de handicap. Dans le déni de sa différence pendant des années, il exprime maintenant la souffrance qu'il ressent. Bilal, petit, dodu, avec un tonus musculaire très faible souhaite tellement devenir mince fort et grand. Il parle de régimes, mais n'arrive pas à tenir compte de son diabète. Il a le désir de courir, mais évite de faire des marches à pied. Avec ses objectifs trop hauts, voulant savoir faire des choses avant qu'il ait pu les apprendre, il va de déception en déception. Il exprime qu'il a besoin de temps pour regarder en face sa différence, pour la digérer et en faire une force. Car des forces il en a. Une vision très philosophique du monde des faiblesses des autres, il montre une volonté sans bornes pour avancer dans sa vie.

Le deuil de l'enfant « normal » ?

Pendant que Bilal exprime sa colère dans sa chambre sous les combles, je pense à sa maman, qui m'a dit « je ne comprends pas pourquoi mon fils est si différent ». Je pense que chaque parent qui a un enfant différent doit faire le deuil de sa « normalité ». Ce processus est difficile à décrire, mais l'ayant vécu, je connais un bout de ce qu'on peut ressentir. Oh combien je peux comprendre un parent qui ne peut pas entendre parler des difficultés de son enfant, qui ne veut, surtout ne peut pas voir ce qui se passe. Bilal nous a raconté qu'à son arrivée en Suisse chez sa maman, elle a continuellement crié sur son fils, car il ne mangeait pas avec couteau et fourchette. Je lis cela avec les lunettes du deuil à faire. La maman fait venir son fils, dont elle a oublié la différence, pour lequel elle ne comprend pas ce qui se passe. Les mains de Bilal ont peu de force, ni de précision pour se servir d'outils. C'est plusieurs années après son arrivée en Suisse que son ergothérapeute lui a appris comment se servir correctement du couteau et de la fourchette.

Et combien je comprends cette maman. Parfois elle disait que Bilal allait trop à l'hôpital. Elle le disait à nous, à son fils, qui se recroquevillait, mais qui ne répondait rien. Que peut-on dire à sa mère quand on a plein de rendez-vous médicaux dont on n'en veut pas non plus. Que peut-on dire à sa mère quand la différence reste visible, malgré diverses opérations du visage, des mains. L'espoir de la « normalité » s'effrite devant la réalité qui n'arrive pas à se mettre dans le moule.

Je vois devant mes yeux, les efforts de mon mari et de moi, essayer TOUT pour aider Clara. Y croire à chaque fois que Clara « s'en sortirait ». Une douleur indescriptible et profonde de la voir souffrir, et certainement plus encore notre souffrance de ne pas arriver à l'alléger. La première année à l'école, nous avons fait des heures et des heures de devoirs avec elle. En fin d'année nous nous sommes rendu compte de notre bêtise, tellement de temps investi pour qu'elle puisse suivre, mais plus assez de temps pour jouer, pour s'amuser. Nous passions par tous les stades. Nous étions heureux qu'elle ait la volonté de travailler, compréhensifs de ses difficultés, déçus de l'oubli de ce qui était appris la veille, et sans voix ou même fâchés parfois du manque de compréhension qu'elle démontrait. Clara tellement dans la crainte de nous décevoir, parfois elle pleurait, mais jamais elle ne se plaignait. Nous avons essayé des écoles spécialisées, des écoles privés, des thérapies. Je me rappelle comme nous pensions : Encore cette école ou cette thérapie et Clara deviendrait « normale », qu'elle pourrait mener une « vie normale » : avoir un travail rémunéré, une famille, des enfants, des amis... A ce moment-là nous ne comprenions pas ce que nous étions en train de faire. Nous faisons comme nous pensions que cela soit juste. Rétrospectivement, j'entends des mots de la psychiatre, des mots délicats de différence, de fragilité. Des mots que nous les parents ne pouvions pas entendre, pas mettre un sens dessus, pas mettre le sens de la différence, de la déshabilité intellectuelle et de la maladie psychique. Je pense l'entendre dire que Clara est une enfant différente et deviendra aussi une adulte différente.

Nous avons vu une « différence » dans Clara, mais plutôt la différence que nous avons pu voir. L'autre différence, celle qui change complètement sa vie, qui la rend différente de tout ce que nous connaissions, nous n'avons pas voulu, ni pu la voir.

En tant que parent, je me sens vulnérable, j'ai des rêves, des souhaits pour ma fille. Sa différence se montrait aussi par un comportement inadapté en société. Quelle honte quand Clara faisait le guignol au restaurant. Chez les invités, elle ouvrait tous les tiroirs en demandant si elle pouvait emporter quelque chose. Nous lui expliquions gentiment qu'elle ne pouvait pas fouiller les tiroirs des autres. « Ahhhh » disait Clara pour acquiescer. Nous savions qu'elle faisait ce que nous lui avions demandé, mais qu'elle ne comprenait pas. Autant qu'elle ne comprenait pas les blagues qu'il fallait lui expliquer à chaque fois, terminant par un « Aahhhh » de sa part. Ce « Aahhhh », pour nous faire croire qu'elle comprenait, pour ne pas nous faire de la peine.

Étant parent et professionnel en même temps, je connais des théories, les mots qui s'y attachent, mais le cheminement est juste celui d'un parent qui doit accepter son enfant tel qu'il est.

L'opposition et l'adaptation

Je suis contente que Bilal puisse sortir sa colère, l'exprimer, faire de l'opposition. Je sais qu'il n'a pas fait d'opposition dans sa petite enfance, son comportement sur-adapté le montre. Pas mal d'enfants en situation de handicap, ou de développement avec un retard n'arrivent pas à passer par le stade de l'opposition. Bilal ne sait pas dire non, il ne sait pas poser des limites à l'autre. Il ressent juste de la colère quand il sent que ses limites ont été grignotées. Il attend que les autres respectent ses limites, sans qu'on ait besoin de le leur rappeler. Exprimer ses limites en face d'une personne, les mains sur les hanches, ne lui viendrait pas à l'idée. S'opposer crée une construction pour se poser en face de l'autre, se différencier de l'autre, parce que c'est possible. Brazelton (1995) parle de la bataille de l'enfant pour son indépendance.

Clara, n'a jamais fait de phase d'opposition, ni pendant la petite enfance, ni pendant l'adolescence. Sensible et adaptée pendant son enfance et adolescence, sa colère n'est sortie qu'à ses 18 ans, à sa première décompensation psychotique. Effectivement élaborer son indépendance lui a pris de nombreuses années.

Tant qu'il crie tellement sa colère aujourd'hui, je me dis que je suis contente que sa colère ne s'adresse pas à moi directement. Honnêtement, est-ce que je supporterai une telle colère dirigée contre moi ? Je pense à l'éducatrice envers qui il avait fait une colère en direct. Il montre une telle force quand il est en colère. Quand il est calme et posé, Bilal et moi parlons de cette colère, ce qu'elle peut déclencher chez l'autre et de la force interne qu'elle exprime. Quand est-ce qu'il arrivera à utiliser cette force pour la mettre en son service ?

« Ne pas en faire une affaire personnelle » est un des accords tolteques (Ruiz, 2005). Quand cette colère exprimée par Bilal touche une corde sensible dans moi, je pense à ma fille Johanna qui était en phase d'opposition enfantine pendant très longtemps, d'un à quatre ans. Elle refusait de se faire changer de couche, d'aller dormir, de s'habiller pour sortir... elle s'opposait à TOUT. Ses colères résonnant en moi, m'ont mise en colère, donc pas très chouette.... Jusqu'à ce que je me sois rendu compte qu'elle osait faire, ce que je n'avais pas osé, ou pas pu faire : « me mettre en opposition ». Dans ma propre enfance, en famille d'accueil, je me rappelle m'être auto-contrôlé très jeune : Je craignais clairement de m'opposer de peur de perdre l'amour. J'avais comme une étiquette collée dans mon dos : « facile d'entretien » et je m'y suis tenu jusqu'à mon départ de ce foyer pour aller aux études. Je protégeais mes parents d'accueil jusqu'au bout. C'est un prix payé fort, dont les intérêts ont été réglés par ma fille. Et du jour au lendemain, après ma prise de conscience de cette résonance de la colère entre moi et ma fille, ses colères se sont estompées.

Du fond des mères

L'acquisition de la marche tardive, le lien entre Bilal et sa grand-mère était fort. Autant d'attachement et d'amour que d'insulte et de frappe. Sa grand-mère a souvent tapé Bilal, et encore le jour même avant son départ. Mais il lui voue un amour inconditionnel. Elle lui manque tellement. Il voudrait tellement la revoir. En même temps il sait qu'il a été frappé à tort. Que se faire frapper n'est pas juste, mais tout le monde au pays fait cela. L'éducation, c'est ainsi là-bas. Ses grands-parents ont fait office de port d'attache et de sécurité à Bilal. Les grands-parents paternels l'ont rejeté peu de temps après la naissance, au moment où sa différence n'était plus à nier. Encore maintenant, ils l'appellent l'enfant malade, et ne s'adressent jamais directement à Bilal.

Mon mari a eu Clara à 22 ans, c'est sa première fille. Dans sa famille, tout a l'air simple, c'est comme si les enfants s'élèvent tout seul. Toute la famille joue de la musique ensemble. Ses frères et sœurs prennent leurs enfants pendant les répétitions ; les petits sont allaités, les plus grands courent dans la salle. Naïvement, il pensait que ce serait pareil pour sa propre famille. Il savait sa compagne jeune, inexpérimenté et fragile émotionnellement. Mais il pensait qu'un enfant, une famille la stabiliserait. Un monde s'est écroulé après la naissance de Clara. Petite prématurée, sa respiration ne s'est pas mise en route rapidement. Rétrospectivement, il devient évident qu'elle a manqué d'oxygène, ce qui a probablement crée des lésions cérébrales, peut-être des douleurs, une souffrance. Clara pleurait beaucoup, la maman ne savait pas comment la reconforter. Insécurisé, elle se fâchait contre Clara, la secouait. Les quelques semaines en couveuse ont certainement rendu ce lien encore plus fragile. L'allaitement tant attendu est remplacé par le contact froid métallique du tire-lait. Des moments de stress se cumulent, ce qui devrait se passer tranquillement et tendrement devient lourd et difficile à supporter. Le lien réciproque entre maman et fille ne s'installe pas. Le papa voit que la santé psychique de la maman n'est pas comme elle devrait être. Elle se comporte bizarrement en société, râle tout le temps. Il s'isole, se retire. Les sorties familiales deviennent rares. L'arrivée du deuxième, un fils change un peu la donne des cartes. Jonathan, éveillé et vif, a tout de suite compris qu'il doit tenir cette maman de bonne humeur, s'il veut survivre. Clara, lunaire, n'y arrive pas. Elle joue seule, peu d'interactions avec d'autres enfants, elle supporte mal d'être touchée. Mais souriante et contente d'être dans son monde, sa différence se voit peu, un suivi tarde à se mettre en route. Jonathan, lumineux, solaire attire l'attention de la maman, la fait rire. Clara sera mise encore plus à l'ombre, le papa le voit, mais n'arrive pas à intervenir.

La crise

Parfois cela semble simple. Aujourd'hui, le doute prédomine. Je sens Bilal s'échapper à moi, à toute l'influence calmante que je peux lui apporter en temps normal. Pendant qu'il crie, qu'il se répète, ses phrases deviennent stéréotypées.

Je me rappelle Clara, ses phrases stéréotypées. Comment n'avons-nous pas pu voir arriver cela. Cette fragilité, cette sensibilité extrême, le suivi chez la psychiatre. Sa colère, qui n'est sortie que pendant ses crises, quand elle glissait dans la maladie. Ce n'est qu'après, que nous avons pu comprendre et accepter, qu'elle était définitivement différente, que son chemin se dessinait d'une manière si inhabituelle. Même dans une école adaptée à ses difficultés, elle n'arrivait pas à apprendre suffisamment. Tout était empreint de tension, par cette fragilité émotionnelle. Nous avons lâché notre désir de réparation, après sa décompensation. Ce qui lui permis de devenir ce qu'elle est aujourd'hui : Une femme qui arrive à tirer le mieux de sa vie. Entre la gestion du quotidien et de ses soucis, elle sait appeler à l'aide, s'exprimer par l'art, vivre une vie de couple, soigner le lien avec ses amis et sa famille.

C'est au moment où je lui dis en affirmatif, « je pense que tu as besoin d'aide, veux-tu voir un médecin, ou aller à l'hôpital ? » que Bilal a pu lâcher toutes ses barrières. S'est-il senti mieux compris ? A-t-il ressenti une autorisation pour lâcher toute la pression et ce qui le contenait ? A-t-il pensé que quelqu'un d'autre pouvait le

soulager, l'aider vraiment ? « Oui », a-t-il crié, « OUI » et il a jeté son téléphone par terre, frappé du poing le miroir dans le mur. Les mains saignantes, la douleur physique, l'a fait pleurer. Suite à cette crise et mise en danger, il a passé la nuit à l'hôpital. Là-bas, malgré la dose de tranquillisants nécessaires pour lui permettre de se poser, presque sans voix, dans un murmure, la première chose dont il tenait à me parler était de sa colère qui l'habitait encore. Tellement sa vie intérieure prenait le dessus. Combien de kilomètres devra-t-il encore parcourir pour pouvoir diminuer ce mouvement incessant entre angoisse et colère, trouver une certaine paix dans l'âme ? Cette crise présente-elle le début pour qu'on puisse entendre Bilal dans sa souffrance ? Celle d'aller à l'école, d'entendre juste un mot de travers, de ressentir des injustices, de penser que tout lui tombe dessus. « Pourquoi moi ? » Auparavant, plus jeune, il semblait si calme et si avide à apprendre. Sa colère fondamentale et sa fragilité émotionnelle autour de toute situation déclenchent une tension, n'a-elle pas eu de reconnaissance suffisante ? Quel sera son futur ? Pourra-t-il terminer sa scolarité ? Pourra-t-il s'y habituer ultérieurement, accepter et vivre avec des sensibilités extrêmes ? Pourra-t-il se stabiliser à l'âge adulte, peut-être avec une médication adaptée ? Une vie qu'il arrivera à habiter, remplir d'activités, de relations qui lui donnent sens à son existence ? Ce qui est clair est qu'il devra passer par le deuil de sa normalité, par l'acceptation de sa "différence". S'accepter tel qu'il est.

Bibliographie

- Brazelton B. (1995) *Points forts. Tome 1, Les moments essentiels du développement de votre enfant*. Paris. Stock
- Bretherton I. (1992) The origins of attachment theory: John Bowlby and Mary Ainsworth. *Developmental Psychology*, 28, 759-775. Bowling Green (USA) Consulté le 28.7.2021 in : http://www.psychology.sunysb.edu/attachment/online/inge_origins.pdf
- Gaillard J.-P. (2020) : *Le deuil de la normalité*. Communication pendant une supervision autour d'un jeune. Suisse Romande.
- Kübler-Ross E. (2011) *Sur le chagrin et sur le deuil*. Paris. Pocket
- Prescott, J. W. (1975) *Body pleasure and the origins of violence*. The Bulletin of The Atomic Scientists, November, pp. 10-20
- Ruiz D. (2005) : *Les quatre accords toltèques : la voie de la liberté personnelle*. Saint-Julien-en Genevois, Editions Jouvence.