

**Quelques extraits pour nous inviter à poursuivre la réflexion.**

**Dans « Parents d'enfant handicapé » Charles Gardou et collaborateurs .Erés. 1996.**

IGOR ....

« Lorsque nous avons un invité à la maison, Igor brise rapidement la glace ! C'est formidable de le voir se jeter dans les bras de l'invité.. tirer sa cravate ! En vérité, il n'attendait que cela, le Monsieur, mais personne, jamais, ne l'avait fait ! Et voilà qu'Igor dans sa tendresse, osait..

Igor ose. Nous sommes convaincus que les enfants comme lui ont un rôle à jouer en ce monde. Mais le monde les met à l'écart car ils sont gênants, et sans doute trop révélateurs de nos propres limites.. »

Les parents d'Igor comédiens ont mis en scène un spectacle « le pays d'Igor »..

« A ce jour, nous l'avons joué dans de nombreuses villes de France. Nous continuons. C'est une superbe aventure. Nous disons nos difficultés, notre espérance. Nous montrons par quel regard le monde voit « les Igor ». Dans la dernière scène du spectacle, Igor, avalé par le dragon crie du fond de celui-ci et réveille le cœur du monde. Des cavaliers, venus de partout, sauvent l'enfant et tuent le dragon. A l'issue du combat, l'un d'entre eux demande à la mère :

- Quel est son secret pour avoir réveillé tant de monde ?

- Il marche à l'envers pour mieux voir le monde. C'est mon éveilleur de cœur, c'est mon passeur de lumière.

STAN...

Cette intrusion soudaine, inattendue des professionnels dans notre vie..

Jusqu'alors, mon mari et moi étions les seuls décideurs, les seuls gestionnaires de nos choix, de nos projets. Nous étions responsables de nos enfants..

Nous entrons dans une clinique avec notre bébé âgé de 3 semaines, un beau bébé, même s'il présente des symptômes inquiétants. En l'espace de quelques examens, et d'une anamnèse, notre bébé devient « 383, une hydrocéphalie congénitale ».

Dépossédés de notre enfant, nous devons tout négocier : « Continuer à lui donner le sein ? » « Madame, reposez vous, il vaudrait mieux vous occuper de vos autres enfants ». Cette proposition témoigne de l'inquiétude, justifiée ou non, des professionnels.. Mais de quel droit ? J'ai toujours senti les besoins de chacun de mes enfants.

..La multitude de nos émotions, leur ambivalence.. ne sont pas comprises. Le fait que Stanislas pourrait avoir besoin de nous est très rarement pris en compte. Pourquoi cette attitude ? Est-ce le signe que notre enfant n'est pas digne d'amour ? Est ce une manière de nous protéger de la souffrance que de nous éloigner de lui ? Au contraire cela a été une douleur supplémentaire. Il était essentiel pour nous que Stanislas soit reconnu par le corps social, représenté à ce moment là par le monde médical. Cette reconnaissance.. Signifiait pour nous la confirmation de son humanité : « Cet enfant est des nôtres, il est digne d'amour, de votre amour » . C'est cela que nous avons besoin d'entendre. Cette invitation des soignants à nous détacher de Stan a provoqué une grande méfiance...

PERRINE...

La vie de l'enfant handicapé, elle, n'est pas jalonnée. On ne sait rien d'avance, simplement qu'il sera très différent des autres et que cette différence est à découvrir au jour le jour. Alors, nous les parents, partons à l'aveuglette pour découvrir... Dans une culture où la norme, la moyenne sont l'unique référence, on ne peut découvrir que des séquelles et je pense que notre plus grande souffrance puise son origine dans cette déplorable méthode comparative qui nous fait découvrir que les « en moins » de notre enfant...

### APPRIVOISER LA PEUR ET LA SOUFFRANCE ...

Que l'autisme relève du génétique, du neurologique, du relationnel, de l'organique, du psychologique, il n'en demeure pas moins que les parents qui vivent au quotidien une souffrance qu'ils ont besoin de partager et qui réclament un soutien, un accompagnement. Il est urgent de les aider à dénouer l'angoisse familiale. Je remercie mon analyste de m'avoir permis de comprendre, en me disant un jour : « je ne suis pas là pour vous séparer mais pour vous permettre de vous retrouver »... Il avait tout compris de la douleur et de la frustration d'une mère dont le désir le plus cher est de tendre les mains pour enlever son enfant de la rivière où il se noie... Après une expérience de 38 années, dont 20 de galère, qu'il me soit permis ici de remercier mon fils d'avoir mis sa famille « en échec et mat », de nous avoir tous profondément transformés. Grâce à lui, nous avons compris la densité des mots « vivre ensemble »

### **Dans « Connaître le handicap, reconnaître la personne » Charles Gardou et Collaborateurs. Erès.1999.**

« La vie publique s'organise autour de lieux rassemblant des personnes différentes, non parce qu'elles sont différentes mais, parce qu'elles ont en commun leur appartenance à la cité. Or, si l'on souhaite ne plus assujettir les personnes handicapées, c'est par la ressemblance, en tant que plus petit commun dénominateur entre les hommes, qu'il convient de construire et d'intégrer les différences. »

### **Dans « Le miroir brisé » S. Korff-Sausse. Calmann. Lévy. 1996**

« Cette expérience traumatique du regard est centrale, en effet. Tous les handicapés en parlent : le regard insupportable des autres, inquisiteur ou fuyant, toujours en défaut ou en excès, jamais à la bonne distance....

Un adolescent dit : quand je me promène dans la rue, ou bien, on ne me regarde pas, je vois des regards qui se détournent, ou bien on me regarde trop.

Un *trop* du regard qui renvoie à une fascination impudique. Un *pas assez* du regard qui signe le rejet.

La primauté du regard entraîne une fragilité de la personnalité. D'être celui qui est toujours exposé au regard intrusif ou fuyant des autres crée une forme de

dépendance, car l'identité est sans cesse ramenée à la différence visible, au détriment de la vie intérieure...

S'il me ressemble, il est un miroir dans lequel je risque de reconnaître une part de moi-même que je n'admets pas, voire qui me fait horreur. Plutôt que de revendiquer un droit à la différence, il est donc beaucoup plus dérangeant de réclamer un droit à la ressemblance.

**Dans « Fragments sur le handicap et la vulnérabilité. Pour une révolution de la pensée et de l'action. Charles Gardou. Erès. 2000**

« L'autre se situe bien au-delà de nos modes de découpage du réel humain et du savoir scientifique. Il se dérobe sans cesse à la connaissance objective et résiste à toute assimilation : « Autrui n'est pas une essence, ni une idée, mais une existence, et par là, il se dérobe toujours aux mailles du filet conceptuel dans lequel je m'efforce de le prendre. »<sup>1</sup> Aussi avons-nous moins à le connaître qu'à le reconnaître au quotidien comme un être de dignité, ne pouvant se vivre comme un personne que dans sa relation aux autres..

Le temps à venir est à penser comme celui de la prise en compte volontariste de la complexité infinie du réel humain dans toutes les sphères de la société, en acceptant de ne pouvoir le mesurer, ni le catégoriser. C'est la condition première pour que s'ouvre l'ère de la pleine reconnaissance de la valeur constructive de la dissonance ; d'une éducation soutenue à l'altérité et à la reliance ; de la prise en compte effective des désirs ,des besoins, de la vulnérabilité qui nous sont communs et nous font différents/ressemblants ; du passage du regard qui considère la personne en situation de handicap comme objet, à un regard qui la reconnaît comme sujet ;du refus d'aliéner la personne à sa différence, et de la lutte contre toutes les formes de mépris .

---

<sup>1</sup> G.GUSDORF, traité de métaphysique, Paris, Colin, 1956, P288.