Baba - Choisir d'être libre - Extrait

[…] C'est dans ce cadre que j'entre en contact avec l'Association des Paralysés de France (APF). J'ai envie de m'investir en tant que bénévole dans un projet qui me tient à cœur : aider des parents, qui viennent d'apprendre que leur bébé est handicapé, à se projeter avec cet enfant qui ne sera pas celui qu'ils ont imaginé. Ma proposition consiste à mettre en place un groupe de parole. Les responsables ne sont pas enthousiastes, je vois bien que mon âge et mon inexpérience les incitent à la prudence. Mais mon vécu et mon bagage en psychologie sont des atouts précieux. Je leur explique que je me sens capable d'animer les échanges au sein du groupe, où je représenterai également l'enfant. Ils décident de me faire confiance.

Le groupe démarre et je sens tout de suite la force qu'il y a d'incarner pour ces parents l'enfant né trop tôt, en fauteuil aujourd'hui… et pourtant heureux ! Un enfant, qui n'a pas de colère vis-à-vis de ses parents. J'explique avec mes mots que l'enfant a sa propre culpabilité d'être imparfait. Qu'il va comprendre très tôt ne pas être celui que ses parents attendaient et qu'il va devoir redoubler d'efforts pour essayer d'arriver à ce niveau d'exigence, surtout s'il est enfant unique. Mais également s'il a des frères et des sœurs, pour se hisser tant bien que mal à leur niveau. Qu'il risque de se décourager.

Je leur explique ce que moi, j'ai ressenti enfant. Comment j'ai vécu le handicap, et ce que j'ai pu penser de mes parents à chacune des étapes de ma vie, de la petite enfance à mes vingt ans. J'essaie de faire comprendre à ces parents en quoi leur attitude pourra aider l'enfant à dépasser par lui-même les écueils qui vont se succéder pour lui. Avoir un handicap, c'est être porteur d'une différence plus ou moins difficile à vivre au quotidien selon le tempérament de l'enfant, mais aussi selon son environnement familial et social. Il est toujours possible d'agir pour permettre à chacun de se réaliser.

Je suis très investie dans ce projet, car j'ai depuis longtemps envie de rencontrer des gens confrontés à ce qu'ont ressenti et vécu mes propres parents à ma naissance. Un nouveau-né abîmé, c'est très violent. Tout d'un coup l'avenir se referme et il faut faire avec. Je me doute bien que des choses se jouent très tôt, qui vont se répercuter soit positivement, soit négativement sur l'enfant. Et je vois bien que les pères et les mères n'ont pas la même manière de réagir face au handicap de leur enfant. J'ai envie de comprendre ce que l'on ressent, quand quelque chose vous tombe dessus alors que vous vous êtes beaucoup projeté dans un enfant à venir, et que ce n'est pas du tout l'enfant attendu qui arrive. Etant moi-même cet enfant imparfait, je sais de quoi je parle.

J'ai envie d'un effet miroir et je ne suis pas déçue ! Au début, les parents du groupe sont très pudiques avec moi, qui suis handicapée. Et puis, petit à petit la parole se libère. Certains me disent : « J'aurais préféré que mon enfant meure », d'autres me confient : « Plus il grandit, moins je le supporte… ». Des mots reviennent en boucle, ceux de l'impuissance vis-à-vis de la douleur de l'enfant. Je sens le désarroi

de ces parents, et en même temps leur envie que cela change, que l'enfant trouve un peu d'autonomie. Pour la plupart, les parents ne résistent pas à l'épreuve et il y a beaucoup de souffrance. Le plus dur n'est pas forcément à l'annonce, mais avec l'usure du temps, quand le handicap se fige et que plus rien ne semble progresser. Je vois bien que le couple ne peut plus exister face à une telle impuissance. L'arrivée d'un enfant est toujours perturbante, et les parents sont brisés par l'annonce du handicap, qui vient se surajouter à la naissance.

Le père essaye de subvenir aux besoins matériels de la famille, un peu comme une fuite. La mère a envie de rester aux côtés de l'enfant, elle porte une certaine forme de culpabilité car souvent, le problème survient pendant la naissance. Je constate que c'est elle qui reste le plus souvent à l'hôpital pour s'occuper des examens médicaux. Le couple ne communique plus et il y a beaucoup d'idées préconçues de part et d'autre. Les divorces sont nombreux. Un jour, une femme m'a dit : « Je ne vois jamais mon mari pleurer, on dirait qu'il s'en fout ! » ce qui la rendait très malheureuse. Le mari, lui, m'a confié un peu plus tard qu'il pleurait tous les jours, soit dans sa voiture, soit quand il arrivait au travail.

J'ai dû gérer des situations très compliquées, pour eux comme pour moi. Mais j'ai beaucoup appris grâce à ce groupe sur ce qu'avait pu être le ressenti de mes parents à ma naissance, et les difficultés qu'ils avaient dû affronter ensuite dans leur couple. Curieusement, ce qui m'a été le plus souvent renvoyé à titre personnel au cours de nos échanges n'était pas l'imperfection, mais une forme de réussite et d'espoir.

J'ai ensuite travaillé avec des gens atteints de la sclérose en plaque qui voulaient pratiquer une activité culturelle. Ce groupe avait pour particularité de comporter deux médecins atteints de cette maladie, avec tout ce que cela peut impliquer de conscience de leur état. Etre en contact avec ces personnalités extrêmement cultivées et très abimées par la maladie m'a beaucoup enrichie : voir cette déchéance physique et réaliser qu'elle ne vient pas atteindre l'essentiel, ta propre culture, ta façon de penser, de t'approprier l'instant présent m'a beaucoup fait réfléchir.

Quelles que puissent être les pathologies, il reste toujours quelque chose de « l'essence de soi ». Je n'en avais pas du tout conscience à l'époque, car j'avais 21-22 ans. Ce fut une découverte fondamentale pour moi. Et un message d'espoir là encore.

A l'issue de cette période de bénévolat, l'APF décide de me proposer une mission rémunérée. Et c'est une nouvelle page de ma vie qui s'ouvre en grand. […]