

# UN ENFANT DIFFÉRENT, DES DEUILS EN PERSPECTIVE: L'EXPÉRIENCE MISE EN MOTS ACCOMPAGNE

GENEVIÈVE TSCHOPP

Dans son parcours de clinicienne, formatrice et chercheuse, Geneviève Tschopp a été amenée à explorer la formation expérientielle et à se poser les questions: Que nous apprennent ces récits de vie? Comment l'expérience peut-elle devenir formatrice? Par quelles traces et mises en forme? Comment les associer à nos pratiques? C'est ainsi qu'elle évoque des récits de parents d'enfants différents.

Ce sont parfois de véritables tsunamis qui surgissent dans nos vies. Chaque personne apportera sa propre réponse à cette confrontation. L'expérience vécue peut devenir un socle de la connaissance en lui donnant une forme et un sens, ou restera dans le monde du sensible.

## Tremblement, bras qui en tombent... et les mots

Approchons la narration singulière de personnes qui ont rencontré l'épreuve commune d'être parents d'un enfant différent. Pour Martucelli<sup>1</sup>, le récit de cette épreuve est une biographie «extrospective», qui est «intermédiaire entre l'histoire collective et l'expérience personnelle [...] face à toute épreuve, les acteurs peuvent en s'y mesurant réussir ou échouer, ce qui donne forme justement, à leur histoire personnelle». Ce récit d'un processus de deuil est porteur d'apprentissage sur notre histoire collective et notre rapport aux autres.

Plonger dans l'écriture permet parfois de se relier à ce qui vient. De spontanée, l'expérience devient raisonnée, adressée. Les traces qui en résultent, via les récits, autobiographies ou blogues que nous avons considérés, sont des partages de compréhensions, des bouées de sauvetage parfois proposées à d'autres. Pour Meirieu<sup>2</sup>, «écrire, [...] [c'est] se relier un moment à des êtres qu'on ne

voit pas, [...] avec qui, pourtant, on a besoin ou envie d'entrer en relation. Mais une relation d'un type particulier: car, pour écrire, il faut surseoir. Surseoir à la réaction immédiate, au débordement d'affection comme au cri et à l'injure. [...] Surseoir aussi au désir, toujours très fort, d'avoir une réponse dans l'instant.»

Pour la lectrice ou le lecteur de ces expressions biographiques, pris ou non dans les rouleaux de telles vagues, lire lui permet d'entrer dans l'introspection de ces vécus «ordinaires», dans les connaissances élaborées à partir de pertes personnelles. L'écriture comme la lecture de ces expériences d'une différence vécue font de nous des témoins privilégiés d'une époque et de ses enjeux. La professionnelle ou le professionnel y trouvera un moyen d'enrichir la palette de ses compétences par la rencontre avec une subjectivité, s'immergera dans la complexité d'une réalité singulière, occasion souvent d'interroger sa posture et son implication<sup>3</sup>.

## Donner du sens à une perte

Nous entendons ici le deuil dans une double signification, d'une part une réaction émotionnelle et affective à la perte d'un objet ou d'une personne qui a un sens dans sa vie (être en deuil), d'autre part un processus interne de détachement et de

renoncement à l'objet perdu (travail de deuil)<sup>4</sup>. Ce processus psychologique, gourmand en énergie, ne concerne pas que la mort. Freud l'indiquait dans *Deuil et mélancolie*: «Le deuil est régulièrement la réaction à la perte d'une personne aimée ou d'une abstraction venue à sa place comme la patrie, la liberté, un idéal.» «La nécessité du deuil dépasse les cas de perte par décès pour inclure toutes les situations où l'on se trouve blessé, négligé ou déçu.» Tout changement significatif (séparation, divorce, rupture scolaire, déménagement...) peut revêtir les traits d'un deuil. Expérience de vulnérabilité, la perte interpelle nos ressources adaptatives et notre impuissance. Ce «travail» est incontournable. Comme le dit Fauré<sup>5</sup>, «le deuil est un processus naturel et personne ne peut en faire l'économie». L'auteur rappelle que le deuil a «pour finalité de donner sens à ce qui vient de se passer, à ce déchirement dont il faut coûte que coûte combattre l'absurdité».

## Se détacher de l'enfant idéal: un chemin de deuil

En considérant le vécu des proches d'un enfant porteur d'un handicap ou d'une différence, nous pouvons reconnaître qu'à cet attachement qui prend corps souvent déjà au cours de la grossesse succède une forme d'arrachement qui s'associe à une forme de détachement d'un enfant idéal, de cette image marquée du sceau de la conformité exigé par nos sociétés postmodernes. Accepter l'autre tel qu'il est et non pas exactement tel qu'il a été imaginé représente un défi pour tout membre de la famille. Même si la spécificité et l'unicité sont reconnues comme des valeurs suprêmes, sortir du lot du fait d'un trouble psychique ou physique ne fait pas partie du programme rêvé. Performance, excellence et compétitivité clignent dans toutes les rues de nos vies. Mercier relève qu'aux «personnes tributaires de handicaps»,

on « inflige des images de non-performance, de non-rentabilité, de manque de productivité »<sup>6</sup>. Ces attitudes sont présentes également dans le monde de l'école et de la formation, malgré les bonnes intentions, les pratiques d'ouverture ou les décisions politiques soutenant l'intégration.

Cet enfant sera exposé à de nombreuses pratiques et représentations sociales qui auraient tendance à l'exclure. Les limites à son développement physique ou psychique seront comme autant de barrières sur son chemin. Notre pratique d'accompagnement nous a montré que l'ensemble des réactions d'ajustement à cette perte d'un enfant « normal » est voisin du deuil suite au décès d'un être cher. En bien des points, les phases identifiées, les enjeux associés et les comportements de la personne endeuillée sont semblables. A la suite de Deslauriers, Tschopp relève que la transition – ou, dit autrement, le vécu intérieur du changement – se décline en trois temps : la rupture, l'errance (désorganisation) et la relance<sup>7</sup>.

La non-reconnaissance de ces pertes liées au développement de l'enfant, petit à petit, va charger le bateau par un effet d'addition. Ces blessures suspendent le quotidien, renvoient aux multiplicités qui nous composent, au questionnement de l'altérité. Ainsi, ce qui peut devenir une véritable rencontre avec la différence peut nous altérer, nous transformer dans notre conscience propre, dans notre rapport aux autres et au monde.

## Retour à la pratique et à la formation

Dans nos métiers de l'humain, nous ne pouvons pas, à l'évidence, « faire le deuil » à la place de l'autre, mais nous nous trouvons convoqués à la table de ces arrachements, formes d'exil de soi, que vivent ces parents, cet enfant « pas comme les autres » et ses frères et sœurs : invitation à travailler notre rapport à la norme. Cifali se pose la question suivante : « Comment accompagner une personne pour que sa différence n'empoisonne pas sa vie, pour que sa caractéristique devienne richesse et non faiblesse ? Voilà l'enjeu. »<sup>8</sup>

L'enfant lui-même, ses parents, sa fratrie en savent beaucoup sur le handicap et sur ces processus de deuil. Les pratiques enseignantes auraient tout à gagner à s'adresser en premier lieu aux parents d'un enfant différent afin de bénéficier de leur savoir d'expérience. Cela n'exclut bien sûr pas le recours à des collègues ou professionnels compétents.

A la suite de leur lecture de récits de proches d'un enfant différent, les personnes en formation identifient des apprentissages significatifs comme la capacité d'être attentives aux écueils qui surgissent sur le chemin, l'appropriation d'une approche nouvelle de la diversité des besoins et des situations, la compréhension et la reconnaissance d'une culture propre. Elles acquièrent en outre une autre manière d'appréhender la relation à cet enfant et à sa famille ainsi que la faculté d'ajuster leur posture pour devenir peut-être tutrices de résilience pour un tel enfant. C'est sous un nouveau jour qu'elles apprécient le partenariat entre l'école, les familles et les structures spécialisées. En collaboration avec ces actrices et ces acteurs, nous pourrions nous approcher de notre but. Selon Mercier, « l'école devrait être un lieu d'accomplissement intellectuel, affectif et social qui respecte les spécificités de chacun »<sup>9</sup>. Ainsi, nous rêvons à des structures institutionnelles qui pourraient suspendre leur normalisation abusive, susciter l'expression des bénéficiaires et de leurs familles et s'adapter aux besoins de tout enfant, valide ou non, avec ses capacités particulières, ses spécificités culturelles, sociales et identitaires.

Professionnelles et professionnels, tendons l'oreille à ces voix qui aimeraient s'élever, lisons leurs récits qui évoquent leurs traversées de deuils, leurs mobilisations de ressources, leurs stratégies insoupçonnées, pour une *reliance* à inventer et pour un partage du pouvoir et du savoir-agir.

Geneviève Tschopp est professeure formatrice à la HEP Vaud.

### Bibliographie sur [www.hepl.ch/prismes](http://www.hepl.ch/prismes)

#### Notes

- 1 Martucelli, 2013, p. 116.
- 2 Meirieu, 2007, p. 16.
- 3 Le titre de cette contribution s'approche de celui d'une journée de formation du master en éducation précoce spécialisée, sous la responsabilité de Sylviane Bottlang à la HEP Vaud: «Un enfant différent, des deuils en perspective. Comment accompagner l'enfant et sa famille dans ce processus?».
- 4 Hanus, 1994.
- 5 Fauré, 1995.
- 6 Mercier, 2007, p. 163.
- 7 Tschopp, 2014; repris de Deslauriers, 2003.
- 8 Cifali, 2006, p. 18.
- 9 Mercier, 2007, p. 170.
- 10 Ruillier, J. (2009). *Le cœur-enclume*. Paris: Ed. Sarbacane.
- 11 Toulmé, F. (2014). *Ce n'est pas toi que j'attendais*. Paris: Ed. Delcourt.

Deux papas ont choisi les bulles de bandes dessinées et les mots qui les accompagnent tirés de deux ouvrages pour faire une place dans leur histoire à leur enfant handicapé et partager leurs craintes<sup>10</sup>. Écoutons Fabien Toulmé<sup>11</sup>, un de ces auteurs, nous parler de sa démarche.

« Lorsque j'ai démarré l'écriture du livre, j'ai souhaité à tout prix éviter d'en faire un livre larmoyant qui n'aurait inspiré que la pitié. J'ai abordé ce livre comme un journal, un reportage qui raconte comment je me suis rapproché de ma fille jusqu'à l'aimer comme je n'aurais pu l'imaginer à sa naissance.

Il ne s'agit pas d'un livre qui parle de la trisomie, mais plus du sentiment, qui me paraît universel, de l'acceptation de la différence surtout lorsqu'elle concerne un proche. Certains parents d'enfants non handicapés m'ont également dit s'être retrouvés dans mon histoire.

J'ai donc raconté les moments tristes, mais également les moments drôles et je suis ravi quand on me dit que mon livre a fait rire. La question du handicap est un formidable pourvoyeur de belles histoires, pour autant qu'on arrive à ne pas tomber dans le piège du *pathos* et de la complaisance. »

