



Interview de Michèle Dietrich, parent



Michèle Dietrich nous accueille très chaleureusement dans sa maison. Elle est souriante et confiante. Elle nous invite à partager ce moment en faisant de la place sur la table qui sert de bureau de travail et de salle à manger. Sa vie semble bien remplie entre les soins prodigués à Christophe, qui est présent dans un fauteuil adapté à son lourd handicap. Seuls son sourire et quelques mouvements de main nous permettent d'entrer en relation avec lui. Il semble heureux de voir autour de lui d'autres personnes. Michèle mère de trois enfants dont un lourdement handicapé nous révèle son parcours de vie, un peu à l'image de son intérieur, seul l'essentiel a vraiment sa place.

Veillez vous présenter Michèle Dietrich ?

Je suis mère de trois enfants, Raphaël 22ans, Christophe 19 ans et Aimée 16 ans. Christophe a un handicap relativement lourd qui s'aggrave avec le temps malheureusement. Il est polyhandicapé, et aujourd'hui il ne peut plus s'alimenter. Depuis 4 ans, il a une insuffisance respiratoire qui s'aggrave. Comme le handicap n'était pas identifié au départ, il n'y a pas de définition, il n'y a pas de nom pour le définir. Automatiquement le handicap est évolutif, puisqu'il se révèle au fur et à mesure de la croissance de Christophe. Bébé, il ne tenait pas la tête, ni assis, il ne parlait pas. Puis des crises d'épilepsie se sont ajoutées. Ensuite, nous avons découvert la surdité, puis les rétractions au niveau articulaire, cela évolue avec le temps.

À quoi est-on confronté lorsque l'on a un enfant porteur de déficiences ?

Quand Christophe était petit nous ignorions la situation. Nous avons découvert son handicap vers l'âge de 4 mois. C'était un enfant qui pleurait beaucoup. Nous avons fait une première radio à l'âge de 4 mois le diagnostic montrait un problème d'ossification. Vers le huitième mois, Christophe a été reconnu handicapé. Cela m'a fait drôle! Lorsque l'assistante sociale est venue à la maison faire son enquête sociale, c'était la première fois que j'entendais le mot handicap. Pour moi cette situation était passagère. Puis au 9e mois, le médecin nous a convoqué pour nous annoncer la gravité de l'état de santé de Christophe. À partir de là, nous nous sommes lancés dans toute une série d'examens. C'est une période que j'ai totalement oubliée, totalement occultée, jusqu'aux 2 ans de Christophe. J'ai à nouveau des souvenirs lorsqu'il a fallu opérer Christophe. L'opération ne s'est pas bien passée, parce qu'à l'époque on ne prenait pas en

compte la souffrance des enfants. Le corps médical disait «*les enfants ne souffrent pas*». J'ai très très mal vécu ce période-là.

Comment envisagez-vous le futur en tant que parents d'enfants handicapés ?

C'est un bouleversement, une révolution dans son existence. On a tous un certain schéma d'une vie de famille. Or dans ce cas, nous savons que notre enfant ne sera jamais autonome. Toute notre existence et celle de la fratrie est chamboulée. On s'investit énormément pour l'enfant différent parce que c'est lui qui en a le plus besoin. Et dans le cas de Christophe il a vraiment besoin de quelqu'un pour vivre. Pour manger, pour boire, pour se lever, vraiment pour tout. Il a besoin de quelqu'un sinon il reste toute la journée au lit et il meurt. Automatiquement l'enfant handicapé passe avant les autres. Quand on a un enfant différent, on se dit toujours que c'est vital ce qu'on lui apporte. Que ce soit au niveau éducatif, où j'ai passé des heures devant le miroir à lui dire: *maman*; mais il n'y a jamais eu de *maman*, puisqu'il ne peut pas parler.

Est ce que la relation à l'enfant porteur de handicap devient sa raison de vivre ?

Cette relation est bizarre effectivement. Même si tous les professionnels de la santé nous rabâchent qu'il faut se détacher, couper le cordon. Apprendre à le laisser vivre, à respirer, le laisser évoluer, et lui accorder le droit au répit. On ne peut pas, du moins quand il est petit, puisqu'il ne peut pas vivre sans nous. Et un moment donné, c'est soi-même qui ne peut plus vivre sans lui. Cette relation a pris une telle importance dans son existence qu'on finit par vivre à travers l'autre. Lorsqu'il y a une très forte dépendance comme celle-là, il n'y a plus de place pour rien, ni pour personne.

***Quelles sont les répercussions d'une relation exclusive au sein de la famille ?***

Cette relation devient vitale, alors très vite on pousse les autres enfants à devenir autonomes. Et c'est ce qui s'est passé avec Aimée, elle a tout fait très vite et toute seule. Aujourd'hui on en paye les pots cassés, c'est une évidence. Elle était livrée à elle-même, parce que je n'étais pas disponible, elle a très vite compris qu'elle devait se dépatouiller par elle-même.

Quelle place occupe le père au sein de la famille ?

Il n'y a pas vraiment de place pour le père dans ce cas-là, puisque l'enfant est totalement dépendant. La relation est exclusive, d'autant plus que le père travaille. Et de ce fait, la mère finit par avoir des automatismes, elle met moins de temps à assurer les besoins de l'enfant.

Je constate dans mon vécu associatif, que les mamans laissent peu de place aux papas. Et un moment donné on n'en peut plus, l'adolescence apparaît, les rôles changent. Pour Christophe, je me suis rendue compte que cela le dérangeait lorsque je le lavais, je l'avais ressenti, par le regard, la sensibilité. Et maintenant pour la toilette, c'est Marc qui l'a fait. Pour la sexualité, c'est pareil, et c'est notre fils Raphaël qui nous a incité à en parler à Christophe. Raphaël nous a aidé à considérer Christophe au-delà de son handicap.

Quelle leçon de vie tirez-vous de cette expérience après-toutes ces années ?

Je ne suis pas mécontente de mon parcours, mais je m'en serrais bien passé. J'espère que mes autres enfants s'en sortiront, pour Aimée j'ai l'impression qu'on lui a volé son enfance. Par ailleurs, ce qui est super, c'est qu'on rencontre des gens profonds, et c'est très riche intérieurement. Et cela c'est aussi grâce à Christophe. Il est beau, souriant, et il nous a toujours facilité les rencontres. Il n'a jamais été un frein, au contraire, il est toujours dans la communication, il cherche les autres. Mais j'aimerais passer à autre chose.

Pour vous Michèle en tant que parent que représente le droit au répit ?

Le droit au répit pour moi c'est de pouvoir me retrouver tout simplement. Quand les enfants sont petits, et si la famille s'accorde ce moment-là, c'est plus facile pour les frères et soeurs. Le droit au répit permet de ne pas être toujours tourné exclusivement vers l'enfant handicapé. Cela facilite le détachement, et je pense qu'il est plus aisé de se détacher, lorsque l'enfant handicapé peut vivre sans nous. Le droit au répit permet également l'accès à une certaine autonomie pour l'enfant, ce qu'il l'aide à progresser et à évoluer.