

**INTERVIEW**

« Il y a une sorte de survie psychique chez ces mères »

Psychologues cliniciennes, Mélanie Perrault et Stéphanie Lecuit-Breton accompagnent de nombreuses mères qui élèvent seules leur enfant handicapé au Centre de Ressources Multihandicap, à Paris. Elles perçoivent chez elles autant un épuisement qu'une force d'abnégation.

Constatez-vous une prévalence des mères d'enfants handicapés, seules ?

On observe aujourd'hui de manière large, au sein des couples séparés, un partage plus équitable de la garde des enfants, mais ce changement ne s'est pas encore opéré dans le monde du handicap. Ce sont quasi exclusivement les mères qui ont la charge quotidienne de leur enfant. Le père peut être là en appui le week-end, mais le concept de garde alternée existe très peu - ce qui se comprend dans le cas où l'enfant est lourdement handicapé. Le fait de se déplacer et d'aménager tout en double est plus contraignant et d'autant plus fatigant pour l'enfant. Depuis vingt ans, sur des centaines de familles, nous n'avons accompagné qu'un père dans cette situation.

Quel profil ont ces mamans solos ?

Chacune est unique, mais il est

possible de distinguer deux réalités différentes. Il y a d'une part ces mères qui arrivent à maintenir une activité professionnelle pour gagner leur vie : elles peuvent mettre en place des nounous et arrivent tant bien que mal à trouver des ressources. L'autre catégorie, et nous en recevons beaucoup, concerne ces femmes qui ont quitté leur pays d'origine pour venir chercher du soutien en France. Elles sont parfois en couple, mais arrivent seules ici, avec deux, voire trois enfants. Elles sont logées en hébergement social, en grande précarité, avec une seule chambre pour tout le monde.

Quelles sont les difficultés exprimées ?

La question centrale est celle de la fatigue, voire de l'épuisement. Ces mères nous disent ne pas avoir d'autre choix que de tenir. Il y a une sorte de survie psychique chez elles, comme si elles ne « pouvaient » pas tomber en dépression

jusqu'au moment où le corps finit par lâcher. Beaucoup sont au bord du burn-out. Dès que leur enfant handicapé n'est pas avec elles, beaucoup se retrouvent à bout de souffle. Même pour prendre du temps pour elles, elles peuvent ne pas trouver l'énergie, d'où la nécessité d'être accompagnées.

Une autre forte crainte arrive au moment où leur enfant entre en établissement : à quoi vais-je servir si mon enfant n'est plus avec moi ? Beaucoup ont sacrifié leur carrière, leur vie sociale... Le départ de l'enfant peut créer un vide immense. La question de la rémunération du parent aidant est, en cela, ambivalente. Cette aide crée une reconnaissance, mais elle peut aussi enfermer la mère dans ce statut. Le jour où l'enfant décède ou entre en internat, celle-ci ne touche plus cet argent. Il y a aussi le sujet capital de « l'après moi ». Beaucoup d'enfants survivent à leur mère. Le fait d'être seule à penser à ce sujet est source de grandes angoisses.

Dans cette situation, la fratrie est-elle d'autant plus impactée ?

La fratrie est toujours marquée par l'entrée du handicap dans une famille. Il est vrai que c'est encore plus difficile pour les mamans seules de faire écran. La mère peut davantage solliciter ses enfants non handicapés pour des aides de manutention, parce qu'elle a mal au dos par exemple, alors que, si elle était en couple, elle demanderait à son mari. Les frères et sœurs perçoivent davantage que leur mère ne va pas bien. Cette prise de conscience entraîne une culpabilité immense de la part des mamans.

Je me souviens d'un jeune, dans les groupes de parole 'fratries' que nous organisons, qui évoquait le fait qu'au milieu des allers-retours entre les domiciles de ses parents, lui était constamment avec son frère handicapé. Ces enfants ont tendance à garder davantage pour eux leur mal-être. Ils n'ont souvent même pas conscience de leur situation particulière. Il est pourtant légitime qu'ils évoquent leurs difficultés, leur jalousie, leur colère face au handicap.

Comment prévenir le risque d'une trop grande fusion mère / enfant ?

Mère et enfant vivent dans une sorte de vase clos, car personne n'est là pour trianguler la relation. Cette relation plus étroite crée des liens spéciaux, mais qui sont aussi sources de richesse : attention à ne pas culpabiliser les mères ! Dans le polyhandicap, la grande dépendance de l'enfant entraîne

de facto une fusion, car la mère doit être dans une écoute fine des besoins. Certaines mères passent la nuit avec leur enfant dans leur lit, car sans cela, il ne parviendrait pas à dormir. À un moment, c'est une question de santé, de survie. En revanche, cette situation rend d'autant plus difficile la demande d'aide à un tiers.

Comment aider ces femmes à ne pas s'isoler ?

Si elles ne le demandent pas d'elles-mêmes, il est inutile de leur prodiguer des conseils. Nous sommes là avant tout pour recevoir leur fatigue, leurs difficultés, leur immense culpabilité. Tout le monde ne pourrait pas faire ce qu'elles font. Il y a un tel fossé entre elles et les autres. Le handicap isole cruellement.

Nous essayons d'abord de les aider à se considérer comme

« maman-aidante ». Très peu l'envisagent ainsi. « *C'est mon enfant, je suis sa mère, c'est normal.* » L'enjeu est aussi d'établir un tableau des ressources qu'elles ont à disposition. On fait le point ensemble sur leur entourage : que pouvez-vous demander à tel ami, tel grand-parent, tel proche ? Si elles ont peu de relais, on les oriente vers des dispositifs. Nous valorisons surtout ce qu'elles ont déjà mis en place, car elles ont rarement ce recul, alors qu'elles démontrent une incroyable capacité à trouver des solutions. ●

Recueilli par
Guillemette de Préval

PODCAST



La lumière d'une rencontre
Sarah Moreno



Sarah, 46 ans, est la mère de quatre enfants. Sa fille aînée, Alona, 16 ans, est autiste et son dernier fils, Ouriel, 11 ans, a été diagnostiqué dyspraxique et dyslexique. Séparée de son mari depuis neuf ans, cette ancienne gymnaste de haut niveau mène de front son travail et le quotidien de sa famille nombreuse. Avec délicatesse, elle confie au micro du podcast La lumière d'une rencontre, ce qui la traverse, la préoccupe et lui permet de se ressourcer et d'avancer.

À écouter sur ombresetlumiere.fr (une version retranscrite de l'audio est disponible) ou sur Ausha, Deezer, Spotify, Podcast addict.