

Martine Gagnebin

Lettre à notre fille

Une mère, membre du GRP, s'adresse à sa fille Thérèse, qui vit en institution depuis l'âge de deux ans. Plus de 40 ans de chemin, avec le polyhandicap comme compagnon. Un vécu entre ombre et lumière...

Une lettre

Oui, ce matin, je souhaite t'écrire.

Notre fille, *ma* fille; en réalité je n'aime pas beaucoup ces adjectifs possessifs. Tu ne nous appartiens pas. Tu fais partie de la famille, comme un de ses membres, à part entière, et nous formons alors un grand *nous*, varié, disparate, beau, pas toujours facile à vivre, tantôt cabossé, tantôt harmonieux, toujours uni.

Oui, Thérèse, ce matin je prends mon bloc, mon stylo, mon clavier. Et la première chose, peut-être la plus importante, que je voudrais te dire, c'est : merci. Ton handicap, ton mutisme, ton apparente absence de ce monde, ta fragilité, m'ont fait découvrir :

- Que la *normalité* est une notion extrêmement relative;
- Que la vie est un cadeau et qu'elle *ne va pas de soi*;
- Qu'une naissance, bien que standard, sans accroc, peut réserver bien des surprises;
- Que ces surprises peuvent nous plonger dans des abîmes d'inconnues;
- Que quand tout semble s'écrouler pour nous les parents, il y a un avenir possible. Non pas celui que nous avons imaginé, mais un avenir autre, au cours duquel nous avons tout à découvrir.

Se quitter

Thérèse, petite fille au regard tourné vers un ailleurs mystérieux, après deux ans de vie partagée entre l'hôpital pour tenter de réguler ton épilepsie et notre maison, nous

t'avons confiée à l'institution qui est encore ton lieu de vie aujourd'hui. Je crois que le médecin qui nous a accompagnés dans cette démarche avait raison : sans frère ou sœur, tu captais tout notre amour – ça c'est normal – toute notre attention ; le risque de repli sur nous trois était à notre porte.

Mais quel déchirement ! Grandissant, prenant du poids, tu restais cependant comme aux premiers jours. Et voilà maintenant mes bras vides de toi, ta chambre désertée, 1 h 30 de route pour te revoir enfin ! Et qui, le soir, te disait bonne nuit ? Te chantait une petite chanson ? Accepter, panser la blessure, avancer, chercher la saveur de la vie, quel chemin !

Avancer

Et puis, ta sœur et ton frère sont nés. Nous sommes une famille à cinq membres. Un peu particulière, certes. Mais toutes les familles ne le sont-elles pas, à leur manière ? Tout de même : pas facile pour ta sœur de sept ans de se faire traiter de menteuse lorsqu'elle dit à l'école « j'ai une grande sœur et un petit frère ». Et l'agent de police qui sonne pour demander pourquoi tu n'es pas à l'école !

Lorsque tu as dix, douze ans, on enrichit notre vocabulaire : *polyhandicap*. *Poly*, je sais, ça veut dire *plusieurs*. Et handicap, je sais aussi, j'ai fait du sport avec des personnes paraplégiques, IMC, aveugles. Mais *polyhandicap*, c'est un peu tout à la fois ? Et ça se soigne ? On peut faire quelque chose ? Là où tu vis, j'ai l'impression que tu es en-

tourée de beaucoup d'affection, que tu ne manques de rien, mais c'est à peu près tout, et cela semble convenir à tout le monde.

Or un jour, grande révolution : (tu as alors 15 ans ? un peu plus ? un peu moins ?) le groupe de vie auquel tu appartiens prend le cap d'une orientation personnalisée : chacune, chacun de vous est *une personne*. Et nous, parents, devons chercher et dire tes forces. Jusqu'à ce jour, pardonne-moi Thérèse, nous te présentions *en négatif* : « non, elle ne parle pas, ne mange pas seule, ne marche pas, etc. ». Et là nous découvrons que tu es belle, que tu es forte, que des gens t'apprécient et croient en toi. Le regard, pour moi, change du tout au tout. En même temps, l'équipe de professionnels qui t'entoure est pleine d'initiatives ; pour nous, la plus incroyable est de vous emmener en vacances ! Comme nous, comme tout le monde ! Je crois bien que c'est à partir de cette époque, Thérèse, qu'à mes yeux tu deviens toi-même, que tu existes à part entière, comme n'importe qui d'autre.

Changer de regard

C'est un peu plus tard que je découvre, par une petite communication dans un bulletin, l'existence du *GRP*, qui souhaitait s'ouvrir à des parents (à l'époque il y avait un *P* de plus : *Groupe Romand sur le Polyhandicap Profond*). Mais nos recherches, nos découvertes, nos perceptions nous ont fait abandonner le *profond* : les mots sont vecteurs de sens, ils collent parfois des étiquettes, qui peu à peu ne correspondent plus à la réalité). Et pour nous s'est ouvert un éventail de possibles. Non seulement des activités auxquelles nous n'aurions jamais songé, mais surtout un regard renouvelé sur le polyhandicap, donc sur toi aussi.

Ensemble

Si je regarde ce matin notre vie commune, la tienne avec la nôtre, je vois toutes ces étapes, qui nous ont permis de mieux nous apprécier, de mieux nous connaître. Tu as ta propre vie d'adulte, dans ton groupe de vie. Ta sœur et ton frère ont pris en charge la *déco* de ta chambre lorsque tu as déménagé dans un pavillon tout neuf. Nous te rendons visite une fois par mois. Tu restes une personne mystérieuse, et notre relation est de l'ordre du cœur à cœur, relation intraduisible en mots, mais qui tout simplement est.

Dans quelques jours ce sera ton anniversaire. Nous allons le préparer avec ta référente. Il y aura toute la famille, ta marraine, quelques amis, hélas plus ta grand-maman qui t'aimait tant et semblait si bien te comprendre.

Ce sera un beau jour, Thérèse !

Ta maman, Martine



Martine Gagnebin
Membre du Groupe Romand
sur le Polyhandicap (GRP)
Avenue de Traménaz 32
La Tour-de-Peilz
maggagnebin@hotmail.com