

ÉDITION

Handicap : le témoignage d'une mère

Mère d'une enfant polyhandicapée, la Mulhousienne Claire Clauss raconte, dans un livre qui interpelle, son cheminement du chaos vers la sérénité, grâce à l'invention d'une spiritualité très personnelle, qui a redonné un sens à sa vie et à celle de sa fille Blandine.

Textes : Olivier Brégeard

C'était un premier enfant, né d'un désir d'autant plus intense que tardif, porteur de tant de promesses de bonheur partagé. Il y a 28 ans, Blandine est venue au monde « avec le cordon ombilical enroulé deux fois autour du cou, ainsi qu'un nœud qui s'était resserré progressivement » les semaines précédentes. Ce manque d'oxygène a entraîné une lésion cérébrale qui l'a laissée gravement handicapée : tétraplégique, privée de langage, totalement dépendante pour toujours.

Dans un livre fort qu'elle vient de publier, Claire Clauss, sa mère, raconte le cataclysme, la coupure existentielle, que constitue cette découverte, à contre-pied de la période heureuse de la grossesse. Sans détour, elle interpelle rétrospectivement son enfant : « Vais-je devoir te porter et te donner à manger toute ma vie ? Mon amour pour toi sera-t-il assez fort pour t'aimer toujours autant ? Et que deviendra ma vie ? »

Cette vie qu'impose le handicap se transforme rapidement en « parcours du combattant », en une lutte permanente, qui épuise le corps et l'âme. Venue de

Paris pour travailler comme contrôleur aérien à l'EuroAirport, Claire Clauss souligne la difficulté à concilier prise en charge et vie professionnelle, l'impact sur le couple.

Le sien a choisi de ne pas avoir un autre enfant, afin de se consacrer totalement à Blandine. « Les couples qui traversent ce genre d'épreuves doivent se faire accompagner, chacun de son côté mais aussi ensemble, en tant que couple. Car celui-ci est complètement oublié. Si chacun reste dans sa souffrance, c'est difficile. »

J'ai réalisé que si je continuais, j'allais crever, et ma fille aussi

Claire Clauss et son mari se sont séparés après sept ans de combat commun. Lui est décédé accidentellement en 2008, avant d'avoir réussi à calmer sa souffrance. Elle a entamé un long cheminement personnel, rédempteur. « Au début, je ne voulais rien du tout, j'étais dans le déni, le rejet, la colère, la révolte. Mais à un moment, j'ai réalisé que si je continuais, j'allais crever, et ma fille aussi. J'avais atteint le fond, j'ai donné



Claire Clauss chez elle, à Mulhouse : « Mon objectif premier est de toucher les aidants familiaux et toute personne concernée de près ou de loin par la maladie, la vieillesse ou le handicap ».

Photo L'Alsace/Dom Poirier

un coup de pied pour remonter... »

Thérapies alternatives, accompagnement psychologique, spiritualité (lire ci-dessous)... La suite a été un long « puzzle », pour réunir les « éléments » favorables au bien-être indissociable de la mère et de la fille (« Mieux j'allais, mieux elle allait »), pour « commencer à prendre du recul », « lâcher le sacrifice et la souffrance » pour « se reconnecter à sa vie et à ses aspirations profondes ». Un « changement de perspective » qui « libère à la fois l'aidant et

la personne aidée ».

Le placement de Blandine en pension à l'Institut médico-éducatif Saint-André de Cernay, à l'âge de 10 ans, a ainsi été « une décision vitale » pour l'une et l'autre, en même temps qu'un déchirement violent. « Accepter de faire entrer son enfant dans une structure d'accueil spécialisée est un coming out qui arrache les tripes... car c'est comme oser avouer au monde que notre enfant est différent. »

Claire Clauss raconte avec franchise les visites dans un lieu qui

oblige « à côtoyer d'autres personnes porteuses de handicaps et de difformités », à voir ce que risque de devenir sa fille. La nécessité de laisser son enfant sans défense entre les mains de personnes étrangères. La nécessité de montrer joie et énergie lors des visites.

Le malaise et la culpabilité ont finalement été surmontés. « À Saint-André, je peux affirmer que Blandine est heureuse. Sans doute plus qu'un tas d'autres personnes qui ne souffrent pas de handicap. Elle s'est épanouie, elle a gagné en auto-

mie affective. C'est important : son père est décédé d'un coup, on ne sait pas ce qui peut m'arriver. Elle a un lieu de vie, elle n'est pas seule. J'encourage tous les parents concernés à trouver un lieu d'accueil pour leur enfant, malgré le manque de places. »

Claire Clauss rend visite à sa fille chaque mercredi, la ramène en ville, l'emmène en sorties diverses, comme dimanche dernier au défilé du carnaval de Mulhouse. « Blandine adore le mouvement, le bruit, la ville. Elle aime la vie. Elle manifeste beaucoup ses émotions, sa joie, sa tristesse. Il n'y a pas de tabou pour elle. »

Cette enfant qui restera, malgré l'évolution de son poids et sa taille, « le bébé des premiers jours », n'apportera pas les marques d'affection, la complicité qu'attendent les parents, l'émotion liée aux différentes étapes de son évolution vers l'âge adulte. « Mais Blandine sait qui je suis », souligne sa mère.

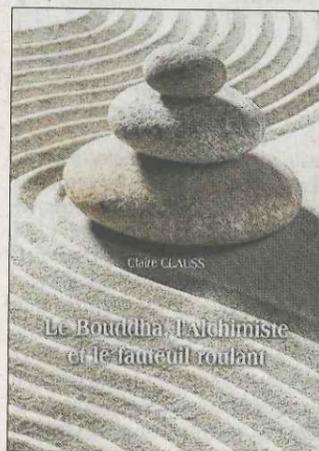
Je me dis que sa vie a un sens, pour elle et pour ses proches

L'amplitude de ses rares mouvements se réduit de plus en plus, mais on ne connaît pas son espérance de vie, spectaculairement allongée ces dernières années.

Puisque de tabou il n'est pas question, on ose celle qui nous taraude : cette vie-là vaut-elle d'être vécue ? « Si je devais choisir aujourd'hui, je ne sais pas... », réfléchit Claire Clauss. Il n'y a aucun jugement à avoir. Mais quand je vois Blandine, je me dis que sa vie a un sens, pour elle, pour ses proches, pour l'impact qu'elle a eu autour d'elle. »

LIRE Le Bouddha, l'Alchimiste et le fauteuil roulant (éditions Baudelaire, 246 pages, 19 €).

RENCONTRER Claire Clauss sera à la librairie 47° Nord (Maison Engelmann, à Mulhouse) jeudi 5 mars à 20 h pour une rencontre-lecture autour de son livre. Entrée libre, dans la limite des places disponibles. Renseignements et réservations : 03 89 36 80 00 ou librairie@47degreesnord.com.



« L'aidant familial refuse longtemps de demander de l'aide. Il pense pouvoir supporter et gérer la situation seul, par culpabilité. Mais il doit se rendre à l'évidence qu'il ne pourra pas tenir sur la longueur. C'est un marathon dont il ignore où se trouve la ligne d'arrivée. Il doit peu à peu apprendre à accepter l'aide, prendre du temps pour lui – c'est le droit au répit qui est avant tout une autorisation qu'il doit se donner – et donner de l'espace à la relation avec la personne handicapée ou malade qu'il accompagne »

« La raison ici ne trouve plus sa place »

« Aucune démarche n'est idiote quand on souffre soi-même ou que l'on accompagne un proche en difficulté. Aucun questionnement n'est imbécile et il n'appartient à personne de juger les quêtes de celui qui veut comprendre ce qui lui arrive », écrit Claire Clauss.

Seule, avec des professionnels ou d'autres « chercheurs » de sens, elle-même a ratissé large pour trouver les réponses que ne lui donnaient ni la « médecine officielle française », ni son éducation catholique. Elle parle d'une « coopération intelligente et positive entre tous les savoirs », citant pêle-mêle l'ostéopathie (qui n'a toujours pas droit de cité dans les institutions mais a beaucoup soulagé Blandine), l'astrologie, le reiki, la cristallothérapie, le bouddhisme... L'écoute silencieuse de sa fille

muette – qu'elle a surnommée son « petit bouddha », en raison « de sa quiétude et de son rayonnement » – ont développé sa « sensibilité intérieure », sa « réceptivité ». « Blandine m'a fait entrer de plain-pied dans l'intangible. »

Bricolage New Age

Refusant « les dogmes », Claire Clauss s'est forgé une spiritualité « dégagée de toute religion », prenant ici et là les éléments qui lui semblaient pertinents. Elle évoque aussi « les rayonnements de l'énergie terrestre », « les vibrations » propres à chaque lieu. « La raison ici ne trouve plus sa place », écrit-elle.

On peut prendre ses distances avec cette philosophie New Age à la Paolo Coelho (cf l'Alchimis-

te repris dans le titre de son livre), « la Magie colorée de la Transformation personnelle », les théories du « Retour vers soi » et le recours à la technique controversée de la « respiration consciente » (ou « rebirth »), qu'elle propose aujourd'hui aux autres à titre professionnel.

Si elle s'est reconvertie dans le coaching et que son livre peut aussi être vu comme une belle carte de visite, Claire Clauss met en avant l'esprit plutôt que la lettre. « Mon chemin n'est pas unique », souligne-t-elle. « Quelle que soit la catastrophe qui nous touche – handicap, maladie, chômage, agression, perte d'un enfant... – c'est une initiation que la vie nous propose, une purification personnelle. Le choix nous revient de savoir comment nous allons y répondre et ce que nous accepterons d'en apprendre. »



Blandine avec sa mère, à domicile (en haut) et lors d'une sortie de carnaval. « Elle adore le mouvement, le bruit, la ville. Elle aime la vie. » DR