

Kristelle Chassang

Ethan ira-t-il à l'école ?

Le combat d'une mère

***Le droit à l'éducation
pour tous les enfants,
quel que soit leur
handicap, est un droit
fondamental.***

autrement



Il était une fois un petit garçon qui voulait aller à l'école...

« Ça va être compliqué... » : quatre mots leur suffisent pour se débarrasser du problème. Le problème, c'est Ethan. Ethan est un petit garçon polyhandicapé. En soi, bien sûr, Ethan n'est pas un problème, c'est un petit garçon qui demande plus d'attention que les autres, une présence plus soutenue : il faut s'adapter à lui. Mais c'est précisément ce que tout le monde refuse de faire, et voilà comment, par mauvaise volonté plus que par malveillance, un enfant se voit privé d'école.

Il faut toute l'énergie et tout l'amour de sa mère pour se battre contre ceux qui baissent les bras avant même d'avoir levé le petit doigt.

Depuis plus de dix ans, Kristelle Chassang se bat pour que son fils aille à l'école, conformément à la loi du 11 février 2005. Malheureusement, ce combat quotidien, c'est aussi contre des soignants et des enseignants qu'elle le mène : cruel paradoxe... Ce témoignage bouleversant met en lumière les défaillances de notre système, la charge immense que portent les parents d'enfants handicapés et notre silence coupable, notre responsabilité collective. Quelle société traite ainsi ses enfants ? Pourquoi avons-nous si peur de la différence ?

**«Ayez la force, la curiosité, le courage
de lire cette histoire.»**

Églantine Éméyé

autrement

www.autrement.com

Ethan ira-t-il à l'école ?

Kristelle Chassang

Ethan ira-t-il à l'école ?

Le combat d'une mère

Éditions Autrement

© Éditions Autrement, Paris, 2019.
ISBN : 9782746753402

L'histoire d'Ethan a un goût de déjà-vu... Non, de déjà vécu et c'est terrible; je ne peux pas aller au bout pour le moment, je ne peux pas lire toutes ces mauvaises fois, ces bêtises humaines, ces lâchetés, rassemblées autour d'un seul petit bonhomme, juste parce qu'il est différent. Mes larmes viennent trop vite, parce que je ne suis pas encore guérie de mes propres blessures. Combien de témoignages de ce genre faudra-t-il encore pour qu'enfin la société dans son ensemble tende la main, écoute ces familles dont chaque jour est un combat? Vivre avec le handicap ne devrait pas être si difficile. Les différences, les déficiences de nos enfants sont aussi sources de joies, de découvertes étonnantes, d'apprentissages d'autres capacités, inconnues jusqu'alors. Autant de richesses que nous pourrions tous vivre pleinement, dont nous pourrions tous tirer profit (puisque ce mot dirige encore tout) si seulement ces différences ne faisaient plus peur. Comment exploiter au mieux ces capacités différentes si nous sommes épuisés à force de luttes? Une fatigue tellement inutile, et qu'il serait si simple d'éviter. Et une fatigue dangereuse. Pour ces mères, ces pères, ces frères et ces sœurs, au bord de la crise de nerfs, malgré toute la force de leur amour.

Ayez, vous qui ne le vivez pas, la force, la curiosité, le courage de lire cette histoire jusqu'au bout. Pour l'envie, le plaisir de changer, un tout petit peu, votre regard. Et de grandir, comme nous, aux côtés de nos enfants. Si vous y croyez, nous parviendrons peut-être à faire évoluer les choses, à créer les solutions d'avenir pour nos enfants. Seuls, nous n'y arriverons pas.

Églantine Éméyé

Il y a un soulagement à découvrir l'origine
de sa différence. Il y a un soulagement à apprendre
pourquoi l'on a souffert pendant toute son existence,
et surtout que l'on n'en est pas responsable,
que l'on doit juste vivre avec.

Victor Dixen

Il y a un an, j'ai décidé de t'écrire une lettre
au cas où il m'arrive quelque chose. Finalement,
voici ce livre, ton livre. Sois fier de celui que tu es
et surtout, n'oublie pas : celui qui tombe cent fois
mais se relève toujours est plus fort
que celui qui ne tombe jamais.

1

Nous venons de nous installer dans un nouvel appartement plus grand pour que tu aies ta chambre. Depuis, chaque soir, je m'adonne au même rituel : une tisane, un transat et un vieux livre. Avec le déménagement, j'ai exhumé un carton oublié depuis des années qui renfermait tous les romans de ma jeunesse et je redécouvre avec toi les héros qui ont enchanté mon adolescence. Ce soir, je relis, à voix haute pour que tu en profites, *Le Rouge et le Noir* et je pleure à chaudes larmes lorsque Mathilde de la Mole embrasse la tête guillotinée de Julien Sorel à la fin.

Pour peu que tu sois ponctuel, dans deux jours tu seras dans mes bras. Ces neuf mois s'achèvent. Ils ont passé bien trop vite. Tu as chamboulé mon existence alors même que tu ne mesurais que quelques millimètres : ta naissance s'annonce comme le paroxysme du bonheur pour la mère que je deviens chaque jour un peu plus.

Pourtant, il y a huit mois, mon intérêt pour les enfants et pour les bébés en particulier était proche de zéro. Quel supplice de me rendre à la maternité pour

m'extasier devant le petit être rabougri qu'une amie venait de mettre au monde ! Depuis toujours, je craignais de ressentir cette indifférence lorsque viendrait mon tour – je redoutais sans doute inconsciemment de reproduire l'attitude de ma propre mère. Mais cette inquiétude s'est vite effacée derrière un amour spontané et inconditionnel qui n'a cessé de grandir au fil des mois. Et puis moi, la grande bavarde, enfin je pouvais parler des heures à quelqu'un sans risquer de me faire interrompre !

Hier soir, le 19 mai 2005, nous avons réservé une table en bord de mer avec ton père et nous nous sommes livrés à notre occupation favorite depuis des mois : parler de toi. La nuit suivante, j'ai très peu dormi, imaginant nos premiers moments tous les deux.

Brusquement, alors que j'achève ma lecture, une vague d'angoisse m'étreint. Est-ce la fin dramatique de Julien Sorel qui m'a mise dans cet état ? Le souffle court, je suis tenaillée par une peur inconnue. Soudain, je n'ai plus qu'une idée : me précipiter à la maternité pour qu'on me fasse un monitoring de contrôle. L'arrivée de ton père tombe à pic, je me jette dans ses bras. Lui, si cartésien, écarte d'emblée une quelconque prémonition et met cet épisode sur le compte de ma crainte d'accoucher. Ses arguments pour me ramener à la raison sont sensés, mais je n'arrive pas à oublier ce qui m'apparaît comme un avertissement.

Pour me changer les idées, il propose d'aller au cinéma. Nous choisissons le dernier *Star Wars : La Revanche des Sith*. Pendant le film, je ressens les premières contractions – à croire que tu veux naître là

pour partager ce moment avec nous. En rentrant, je décide de ne pas me coucher afin de profiter des dernières heures de ma grossesse. J'esquisse un léger sourire en me rappelant ces soirées passées à nous chamailler sur le choix de ton prénom. Je crois que seul le sort aurait fini par nous départager si je n'avais pas décidé de laisser la main à ton père pour notre premier enfant. Il faut dire qu'il avait su plaider sa cause en suggérant de t'appeler « Ethan », comme le héros de *Mission impossible*. Avec un nom pareil, tu étais taillé pour relever tous les défis !

2

À 10 heures, nous partons pour l'hôpital. Je jette un dernier coup d'œil à ta chambre, la prochaine fois que j'en franchirai le seuil, tu seras dans mes bras. Nous arrivons rapidement à la maternité. Examen du col : la sage-femme nous annonce une naissance en fin de journée. À 15 heures, les douleurs sont si vives que je demande une péridurale. Une demi-heure après, je suis complètement soulagée. Une autre sage-femme vient rompre la poche des eaux. Il est environ 16 heures. Ton père part en ville s'acheter un sandwich, il en a pour une heure tout au plus. Pendant son absence, je ne vois personne. J'en profite pour fredonner quelques berceuses que tu connais sûrement déjà par cœur tant tu les as entendues : *Pirouette, cacahuète, Sur le pont d'Avignon...* Je chante si faux que je t'en dispenserai après ta naissance, ne t'inquiète pas.

Deux heures plus tard, la première sage-femme, enfin de retour, nous apprend que la présentation céphalique s'engage. Comme je ne ressens plus rien à cause de la péridurale, c'est à ton père qu'elle explique les rudiments du monitoring et elle lui enjoint de

m'inciter à pousser à chaque contraction. Après ces brèves instructions, elle repart en nous laissant tous les deux. Ce moment, comme toute personne qui a vu sa vie basculer en quelques secondes, je l'ai revécu dans ses moindres détails des centaines de fois. Je pousse exactement quatre fois avant de sentir quelque chose frotter au niveau de mon vagin. Je préviens immédiatement ton père :

— Il y a quelque chose de bizarre qui frotte entre mes cuisses. Vite, va la chercher !

— Qu'est-ce que tu racontes ? Ce n'est pas possible, tu ne ressens même pas les contractions. Allons, calme-toi !

Mais devant ma panique, il part chercher la sage-femme – et revient seul deux ou trois minutes plus tard. Elle l'a rassuré : elle contrôle tout à distance grâce à son écran de surveillance. Le rythme cardiaque du bébé est normal, je dois simplement me calmer et continuer de pousser à chaque contraction.

Cette réponse me plonge dans l'hystérie :

— Je sais que quelque chose ne va pas ! Ramène-la ici tout de suite, et dépêche-toi !

Il repart, revient bredouille une fois de plus. Je me mets à crier et à sangloter. Mes pleurs l'alarment pour de bon : il retourne sur-le-champ au bureau des sages-femmes et réussit cette fois à la bouger. Quelques instants plus tard, alors qu'ils franchissent la porte, le monitoring devient plat... La sage-femme donne aussitôt l'alerte et grimpe sur mon lit en enfonçant sa main dans mon vagin pour refouler ta tête qui était en train de comprimer le cordon.

Vingt-trois longues minutes sont nécessaires pour me descendre au bloc et préparer ton extraction en urgence, les plus longues et les plus pénibles que j'ai vécues à ce jour. À 18 h 53, le pédiatre note que le cordon ne bat plus et à 19 h 16, tu nais en état de mort apparente. Adrénaline, massage cardiaque... il ne faut pas moins pour te réanimer avant que tu pousses enfin ton premier cri. Mais pour ma part, toujours sous l'effet de l'anesthésie, je ne l'entends pas.

Dès mon réveil, je balaie la salle du regard, mais elle est complètement vide. La peur me paralyse et me coupe la voix : impossible de crier, rien ne sort. Le silence autour de moi est effrayant. Tout se bouscule dans ma tête, je crois encore m'entendre te chanter *Pirouette, cacahuète*, mais non, c'était il y a une demi-heure, une heure tout au plus... Et aucune sonnette à proximité pour appeler et prendre de tes nouvelles. Soudain, j'entends un bruit derrière moi : les pas d'une infirmière qui s'approche et m'apprend qu'on a dû te réanimer. On m'emmène dans la salle où tu te trouves, mais c'est le regard du pédiatre que je croise. En une fraction de seconde, je comprends que la situation est très grave. Il m'annonce que tu dois être héliporté au plus vite vers un service de réanimation, on ne peut nous en dire davantage à ce stade. Pendant une courte minute, je tiens ton petit pied dans ma main et c'est tout, on t'enlève à moi.

L'enfer existe, nous venons d'y entrer, tous les trois.

Tu es transporté à soixante kilomètres. Je suis dévastée, on vient de m'arracher les tripes. On nous

installe dans une chambre, ton père et moi. Aucun mot ne sort, nous sommes pétrifiés. Le moindre pas dans le couloir nous cause une frayeur supplémentaire. À minuit, enfin, une infirmière frappe à notre porte : tu as violemment convulsé dans l'hélicoptère. Une nuit de terreur débute. À 5 heures, on nous informe que tu es tombé dans le coma. Je demande à ton père de partir sur-le-champ te rejoindre, il n'est pas question que tu restes seul plus longtemps.

Le lendemain, je reçois la visite du gynécologue qui m'a accouchée. Lorsqu'il s'enquiert de mon état, je suis incapable de lui répondre. Aucun mot n'est assez fort pour dire ma douleur.

— C'est la seconde fois de ma carrière qu'une naissance nécessite une réanimation lourde, me dit-il. Mais l'autre enfant n'a eu aucune séquelle, vous devez rester optimiste.

— Mon fils est tombé dans le coma cette nuit après de nombreuses convulsions...

Il garde un silence gêné puis me prend la main et la garde plusieurs minutes dans la sienne. En se levant, il ajoute :

— Ce qui s'est passé hier n'aurait pas dû arriver. En aucun cas vous ne deviez être seule à ce stade de l'accouchement. J'espère que votre bébé se remettra de cet accident avec le moins de dommages possible.

Je sais qu'il a raison, mais à l'heure actuelle, tout ce qui me préoccupe, c'est d'avoir de tes nouvelles. On m'a prescrit une semaine d'hospitalisation, mais je refuse d'attendre si longtemps pour te voir et je