

## A L'ECOUTE DE LA FAMILLE CONFRONTEE AU HANDICAP MENTAL D'UN ENFANT

Docteur Guy CORDIER

### I – **ETRE PARENT AUJOURD'HUI**

Nous n'avons jamais appris à être parents. C'est la naissance de nos enfants qui nous introduit à cet état et ce n'est pas toujours sans inquiétude car, devenir parent, c'est être sans cesse confronté à l'inconnu, à l'imprévu, à des situations nouvelles que nous ne sommes pas toujours sûrs de maîtriser d'emblée.

C'est une étape importante sur le plan symbolique qui va parfois être à l'origine d'un certain nombre de remaniements :

- **dans nos rapports avec nos propres parents** car, en devenant à notre tour parents, nous nous situons pour la première fois au-même niveau qu'eux, et notre relation avec eux va en être changée parfois imperceptiblement, parfois radicalement. C'est ainsi par exemple qu'on assistera soit à un rapprochement quand une distance importante s'était instaurée à l'adolescence, soit au contraire à une nécessaire mise à distance pour échapper au risque d'une trop forte dépendance.
- **au sein même de la relation de couple** où l'arrivée de cet autre qu'est l'enfant entraîne un déplacement des mécanismes fusionnels qui jusque là s'exerçaient entre époux et qui vont là, pendant quelque temps caractériser la relation entre la mère et « son » enfant. Pour beaucoup de pères, l'arrivée d'un premier enfant vient en effet lui signifier qu'il n'est plus le seul à pouvoir combler les besoins de son épouse, qu'il n'est plus l'unique, l'irremplaçable. C'est la fin – nécessaire – d'une ILLUSION avec son cortège d'attentes déçues, d'insatisfactions rentrées, de solitude parfois.

Aussi, comme tout changement important sur le plan symbolique, la naissance d'un enfant, et notamment du premier enfant va t-elle s'accompagner d'un certain nombre d'angoisses chez tout parent. La question, en effet, qui se pose pour tout nouveau parent n'est-elle pas celle-ci : Serai-je capable à mon tour d'être un bon parent pour mon enfant ? Serai-je capable d'en prendre soin, de répondre à ses besoins, de le protéger, de lui permettre de se développer harmonieusement, de le rendre heureux ?

Sous-jacente à ces questions, n'y a-t-il pas une autre interrogation : serai-je capable de faire aussi bien que mes propres parents, voire de faire mieux ?

Nous avons en effet tout à apprendre du métier de parent. Et voilà, qu'après avoir conquis notre autonomie année après année en échappant progressivement et nécessairement à la toute puissance de nos parents, à leur maîtrise sur notre vie, oui voilà qu'à notre tour, il nous faut devenir parent tout puissant pour cet enfant si démuné, si fragile, si dépendant de notre amour et de nos soins. Une nouvelle histoire commence pour chacun d'entre nous où, d'emblée, nous allons mobiliser

beaucoup d'énergie pour faire face à toutes ces situations nouvelles, inconnues que nous ne sommes pas sûrs de maîtriser d'emblée.

C'est que, très vite, tout parent est confronté à l'inévitable écart entre cet enfant rêvé, imaginé pendant ces 9 mois d'attente, cet enfant merveilleux chargé de combler narcissiquement ses parents et cet enfant REEL, si déconcertant, qui pleure et qu'on ne sait pas toujours apaiser, qui ne mange pas aussi bien que le manuel ne l'indique et qui ne s'éveille qu'au moment où l'on voudrait qu'il dorme.

Dès sa naissance, en effet, tout enfant est confronté au MANQUE : il découvre pour la première fois un état de malaise complètement nouveau qui l'envahit quand la faim, la soif se manifeste en lui. Il va alors exprimer ce malaise nouveau, inattendu par un langage corporel (cris, pleurs, mouvements désordonnés) jusqu'au moment où son entourage va venir apaiser cette tension.

La naissance confronte en effet tout être humain à cette limite essentielle : nos besoins ne peuvent être immédiatement satisfaits, car même une mère hyper-attentive ne pourra répondre à l'instant même au besoin qui s'exprime.

Pour la maman, la naissance introduit une rupture radicale également : cet état de SYMBIOSE parfaite qui existait entre elle et son bébé pendant toute la grossesse a pris fin. Très vite, malgré toute son attention dirigée exclusivement vers son enfant – ce que WINICOTT a appelé LA PREOCCUPATION MATERNELLE PRIMAIRE – toute maman fait l'expérience qu'elle est incapable de répondre de façon totalement immédiate et totalement satisfaisante aux besoins de son bébé. Elle en est secrètement désorientée. Elle est confrontée d'emblée à cette distance qui sépare l'enfant IDEAL, l'enfant REVE de l'enfant REEL. Elle découvre que cet enfant tant attendu, tant désiré ne la comble pas en permanence pas plus qu'elle ne peut le combler.

Il y a là, d'emblée, pour tout parent, un DEUIL à vivre qui explique en bonne part ce léger ETAT DEPRESSIF, ce « baby blues » que connaissent nombre de mamans dans les premières semaines qui suivent la naissance.

C'est une dimension essentielle de notre humanité que cette expérience du MANQUE présente au cœur de nos toutes premières relations : nous sommes des êtres limités, fragiles, dépendants, nous ne pourrions jamais nous SUFFIRE A NOUS-MEMES, nous ne pouvons pas être comblés en permanence et nous aurons toujours besoin d'un autre pour répondre à nos besoins.

Si j'insiste à ce point sur cette LIMITE à laquelle tout être humain est d'emblée confronté – en dehors de tout handicap de naissance – c'est qu'elle est particulièrement signifiante pour comprendre ce qui est au cœur de notre développement psychique et au cœur de toute vie de relation et que, paradoxalement, cette limite est source de richesse.

- **Pour l'enfant**, en effet, c'est grâce à cette expérience répétée du MANQUE, c'est à dire à cet écart qui existe nécessairement entre le moment où un besoin se manifeste en lui et le moment où son entourage va y répondre, oui c'est grâce à cette expérience là vécue jour après jour, plusieurs fois par jour,

qu'il va, progressivement devenir capable de SE REPRESENTER la présence d'un AUTRE DIFFERENT de LUI. En effet, il va progressivement ASSOCIER

- présence de ce visage qu'il a appris à reconnaître et satisfaction du besoin
- absence de ce visage et besoin insatisfait.

C'est ainsi qu'on explique qu'un bébé qui vivait jusque là dans un monde FUSIONNEL, INDIFFERENCIE, incapable de se représenter différent de sa mère, va prendre conscience par cette alternance de présence et d'absence que sa mère est différente de lui et que, par conséquent, il EXISTE DIFFERENT de sa mère. Cette découverte capitale de son existence propre va se faire entre 6 et 8 mois. Elle va s'accompagner de la naissance des premières ANGOISSES de SEPARATION. Le MANQUE est donc fondamentalement structurant puisqu'il contribue à nous sortir de la relation fusionnelle dans laquelle nous vivons depuis notre naissance pour nous permettre d'accéder à la prise de conscience de notre existence propre.

- **Pour la mère**, confrontée dès les premiers jours à l'impossibilité de répondre de façon totalement adéquate aux besoins de son enfant, cette limite difficile à vivre sur le moment va être, là aussi, source de richesse car c'est justement parce qu'elle est incapable de percevoir clairement les besoins de son bébé qu'elle va, en tentant d'y répondre, l'éveiller à d'autres que les besoins vitaux (boire, manger, dormir).

En effet, comment savoir si ce bébé qui pleure a faim, a soif, a besoin de dormir, a mal ? C'est alors que la maman va prendre ce bébé dans ses bras, va le bercer, le caresser, le promener, lui chanter une chanson... bref tout un éventail de conduites qui vont introduire peu à peu chez le bébé des BESOINS NOUVEAUX autres que les besoins vitaux en ce sens que le plaisir de l'enfant, la satisfaction qu'il en retire ne dépend plus seulement du fait qu'il a été nourri, mais aussi du fait qu'il a été bercé, caressé, qu'on lui a parlé.

Les parents, par leur intervention, ont transformé le mal-être du bébé en un besoin nouveau. Le bébé apprend très vite alors à moduler ses cris selon ses nouveaux besoins : c'est ainsi que s'établit progressivement la COMMUNICATION et qu'émergent alors ce que nous pouvons appeler les **besoins relationnels**, ces besoins que je ne peux satisfaire seul, qui supposent la présence d'un autre, différent de moi.

On le voit, cette incapacité de départ à répondre aux besoins du bébé est source de richesse car elle nous introduit à la dimension RELATIONNELLE de notre humanité : toute notre vie, quelle que soit notre degré d'autonomie personnelle, nous aurons besoin du regard d'un autre pour répondre à nos besoins fondamentaux : être aimé, être reconnu : c'est ce qui fait de nous des **êtres de relation**.

Si le problème du manque et des limites sont au cœur des toutes premières relations, si parents et enfants y sont d'emblée confrontés, s'ils sont paradoxalement sources de richesse, reconnaissons qu'il nous est, à tous, difficile de l'accepter, notamment à notre époque où la recherche d'un enfant « parfait » oblige inconsciemment tout parent à être, à son tour, un parent parfait.

Or, **beaucoup de difficultés précoces dans le lien parent-enfant trouvent leur source dans cette incapacité à accepter cette dimension du manque dans notre vie.** A vouloir être, à tout prix, des parents « tout-puissants », « parfaits » capables de répondre à tous les besoins de notre enfant, nous ne pouvons qu'être mis en échec et qu'être renvoyés alors à une image de « mauvais parents » avec la culpabilité inconsciente que cette image véhicule et la tentation alors d'en rendre l'enfant responsable, cet enfant incapable de combler les attentes de ses parents et qui peut devenir alors très vite l'enfant persécuteur, responsable de la dépression parentale ou de leur hyper-anxiété. C'est ainsi que s'installent, parfois précocement des difficultés dans la relation parents-enfant.

Il nous faut donc **accepter, très vite, d'être des « parents suffisamment bons » et renoncer à être « des parents totalement bons ».** C'est à cette condition qu'une relation saine pourra s'instaurer entre l'enfant et ses parents.

J'ai volontairement choisi de commencer par donner un certain nombre de repères qui situent, de façon générale, la difficulté d'être tout simplement parent, même quand notre enfant ne présente pas de handicap ou de difficulté particulière. Je crois que cela nous permettra de mieux comprendre ce qui va être mobilisé chez tout parent quand le handicap surgit chez leur enfant.

Je vais tenter de le faire avec respect et humilité, de la place qui est la mienne, celle d'un pédopsychiatre à l'écoute de l'enfant handicapé et de ses parents tout au long de ce parcours de vie qui s'engage dès la découverte du handicap.

J'aborderai successivement :

- la découverte du handicap et notamment, au-delà du choc de l'annonce, tout ce qui va être mobilisé sur le plan psychique chez les parents.
- les répercussions sur le plan relationnel que ce handicap va entraîner tant dans la relation avec l'enfant qu'au niveau du couple des parents, de la fratrie, et de l'environnement social.
- je terminerai enfin par quelques repères significatifs dans l'accompagnement que les professionnels, la société pourront être amenés à proposer.

## II – **ETRE PARENT D'UN ENFANT HANDICAPÉ**

### 1- LA DECOUVERTE DU HANDICAP :

#### a)-Le choc

Quel que soit le moment où des parents découvrent que leur enfant souffre d'un handicap quelle que soit la manière avec laquelle cette annonce s'est faite, pour tous les parents cette découverte est un **choc** d'une violence difficilement imaginable, un véritable traumatisme.

Écoutons ces **paroles de parents** que les **Papillons Blancs de Lille** ont rassemblées il y a quelques années :

*« J'ai appris une heure plus tard par le gynécologue que Simon était un bébé trisomique. Ce mot m'a abasourdi, il m'a entraîné dans des tréfonds de douleurs dont je n'avais même pas connaissance. Les paroles qui vinrent ensuite, je les ai à peine entendues. J'étais dans un brouillard et une douleur énorme m'envahissait. Je me souviens avoir crié à l'annonce de ce mot. Le ciel me tombait sur la tête et m'entraînait dans un gouffre».*

Pour beaucoup de parents, à cette annonce, c'est le **refus** qui surgit comme à chaque fois que nous sommes confrontés à une réalité insoutenable.

*« Non, ce n'est pas vrai, ce n'est pas possible ! C'est un cauchemar, je vais me réveiller. Ce n'est pas possible, comment cela peut-il arriver ? »*

Une autre maman témoigne :

*« Je n'arrive pas à comprendre et à croire ce qui m'arrive. Rejet, dégoût tout y passe. J'ai l'impression d'être à côté de mon corps, je vais me réveiller... »*

D'autres expressions surgissent qui témoignent toutes de la violence de ce choc.

*« Le coup d'assommoir, le coup de poignard, le couperet.. le monde s'est écroulé... le temps s'est arrêté ».*

*« C'est comme si la vie se retirait en moi ».*

*« Je ne voulais pas y croire... Je n'ai rien compris aux explications du médecin*

*« Ma vie ne sera plus jamais pareille... Il y aura dorénavant « un avant et un après... »*

Si l'hypersensibilité maternelle au moment de la naissance peut expliquer en partie l'intensité des réactions émotionnelles à l'annonce du handicap, les pères sont pourtant atteints de la même façon.

*« Ces quelques mots qui font basculer une vie. Quand je les ai entendus, je crois avoir pris comme un grand coup de massue, une impression soudaine que tout s'effondre et aussitôt un besoin de protéger ma femme, en la rassurant avec n'importe quels mots... mais la protéger de quoi ? Que peut-on dire dans un tel moment... »*

Un autre papa : « *J'allais être l'homme le plus heureux du monde, avec le plus beau bébé du monde et je me suis retrouvé sur un ring, le médecin avait des gants de boxe en face de moi, il a frappé, j'étais K.O ! Quand j'ai repris mes esprits, il y avait PIERRE qui criait... »*

Le docteur Patrick BENSOUSSAN dans un article sur l'annonce faite aux parents remarque que cette annonce a l'intensité d'une parole de mort qui s'introduit dans un discours de vie : l'apothéose de la naissance se mue en apocalypse, « l'état de grâce » en « coup de grâce ». La maladie, le handicap de l'enfant s'adresse aussi à la vie et à la mort que nous portons tous en nous.

C'est que l'annonce du handicap de l'enfant vient brutalement confronter les parents à une profonde **blessure narcissique**. L'enfant **rêvé, imaginaire** n'est-il pas porteur du narcissisme parental ainsi que FREUD l'exprimait déjà dans un texte célèbre (1914).

*« L'enfant aura la vie meilleure que ses parents, il ne sera pas soumis aux nécessités dont on a fait l'expérience qu'elles dominaient la vie. Maladie, mort, renonciation de jouissance, restrictions à sa propre volonté ne vaudront pas pour l'enfant et les lois de la nature et de la Société s'arrêteront devant lui. Il sera à nouveau le Centre et le Cœur de la création. Il accomplira les rêves de désir que ses parents n'ont pas mis à exécution : il sera un grand homme, un héros à la place de son père, elle épousera un prince ! Sa Majesté le Bébé. L'amour des parents si touchant, si enfantin au fond, n'est rien d'autre que leur narcissisme qui vient de renaître ».*

Ce que FREUD exprimait là, n'est-il pas ce que tout parent attend, inconsciemment, de son enfant : qu'il soit paré de toutes les qualités et capacités du monde, qu'il prolonge, en mieux, l'image de ses parents, qu'il vienne réparer, combler tout ce que ses parents ont pu rencontrer de difficultés dans leur vie ?

Tout enfant s'inscrit dans une chaîne générationnelle où la mission implicite de tout parent est de transmettre à la génération suivante l'image la plus positive d'eux-mêmes.

Devenir parent, c'est aussi, nous l'avons vu, sur le plan symbolique, tenter de faire aussi bien, sinon mieux que nos propres parents.

Ainsi quand cet enfant porteur de tant d'attentes inconscientes se révèle être atteint d'un handicap, les parents sont-ils profondément atteints dans leur narcissisme : ils ont failli à leur mission, ils n'ont pas fait mieux que leurs parents, pire, ils ont fait moins bien. Ils se retrouvent, sans y être préparés, dans une situation de **parents défailants**, ce qui réactive d'anciennes blessures et tous leurs doutes sur leur capacité à être des parents à la hauteur.

Si tout parent est amené progressivement à faire le deuil de l'enfant idéal, de l'enfant rêvé en se confrontant à l'enfant réel, cet enfant qui va vivre le **manque** dès sa naissance, on comprend qu'il s'agit ici, dès la révélation du handicap, **d'un tout autre deuil** en ce sens que la réalité s'impose dans la brutalité de l'instant, sans ce

recours au temps qui nous permet habituellement, plus ou moins facilement d'ailleurs, d'accepter l'autre dans sa différence, sa singularité, sa réalité, ses limites loin des illusions de départ.

C'est ce qui explique cette **sidération** qu'expriment tous les parents confrontés à l'impensable, et à cette violence qui leur est faite.

C'est probablement aussi ce qui explique cette sorte de rupture de la **temporalité** : le temps se fige, tout s'arrête... il y a un **avant** et un **après**... et en même temps, une sorte d'incapacité à se projeter dans l'avenir comme pour tout autre enfant, comme si cet enfant handicapé n'avait plus d'avenir possible, comme s'il restait figé à tout jamais dans sa situation d'enfant handicapé.

## **b) La culpabilité**

Le choc de l'annonce vient donc toucher les parents au niveau de leur identité profonde en les situant d'emblée comme parents défailants aux yeux de la société comme de leur lignée familiale. Cet ébranlement identitaire est ressenti comme une atteinte narcissique considérable.

A cette défaillance, il faut tenter de trouver des explications : en quoi ont-ils failli ?

Et c'est la **culpabilité** qui surgit très vite avec son cortège de questions :

- « *Qu'ai-je fait pour mériter cela ?* »
- « *Quelle faute avons-nous commise ?* »
- « *Pourquoi cela nous arrive t-il à nous ?* »

A ces questions sans réponse vont succéder toute une série d'investigations sur les origines du handicap ou de la maladie. Le déroulement de la grossesse notamment va être passé en revue : tel incident, tel événement bouleversant, tel médicament pris, susciteront bien des hypothèses.

Quand le handicap s'avère d'origine génétique, la culpabilité parentale sera d'autant plus forte. L'identification de la lignée parentale ayant transmis le handicap sera parfois source de douloureux affrontements.

On le voit, au travers de toutes ces questions concernant une possible faute, un manquement, c'est la capacité des parents à transmettre la vie qui est remise en question. La recherche d'une cause possible est une tentative désespérée de trouver du sens à ce traumatisme.

Plus profondément pour expliquer ce sentiment de culpabilité plus ou moins conscient dont témoignent nombre de parents d'enfants handicapés, on peut reprendre l'hypothèse d'une réactivation de la culpabilité oedipienne où l'enfant porteur de handicap serait celui de la punition des désirs incestueux inconscients.

Cette hypothèse peut paraître choquante pour tous ceux qui ne sont guère familiers des théories de l'inconscient, mais comme toute hypothèse théorique, elle

ne vaut que par le sens qu'elle permet de donner à ce qui n'a à priori pas de sens : pourquoi cette culpabilité en dehors de toute cause reconnue, identifiée, pourquoi ce poids qui reste au fil des années malgré toutes les réassurances, malgré tous les arguments objectifs qui s'y opposent ?

Cette hypothèse permet de comprendre certaines difficultés surprenantes surgissant parfois entre parents et grands-parents à propos de l'enfant handicapé ou gravement malade.

Ainsi cette maman qui, au départ, avait apprécié la sollicitude de ses parents face au handicap de son fils et qui confie aujourd'hui qu'elle se sent agacée par les multiples conseils dont sa propre mère l'abreuve :

*« à croire que je ne sais pas m'y prendre avec mon fils ou que je suis responsable de ce qui lui arrive » « je ne sais pas comment lui dire qu'elle m'agace, qu'elle me dérange et que je me passerai bien de ses conseils ».*

Ces difficultés de relations qui apparaissent au décours de la révélation du handicap d'un enfant sont beaucoup plus fréquentes qu'on ne le croit. Elles sont révélatrices des relations ambivalentes qui subsistent parfois très longtemps entre enfants et parents, surtout quand des événements aussi traumatiques viennent remettre en cause, de manière inconsciente, cette nécessaire autonomie parfois péniblement acquise vis à vis de nos propres parents quand nous accédons à notre tour au statut de parent.

### **c)- L'agressivité**

La blessure narcissique que provoque toute révélation de handicap, la recherche des causes, la culpabilité consciente et inconsciente qui envahit le psychisme parental engendrent presque inévitablement de l'**agressivité**, comme à chaque fois où nous devons faire face à une situation particulièrement difficile, qui nous prend au dépourvu : nous en voulons inconsciemment à cet enfant porteur de handicap, qui nous met dans cette situation si difficile de parents défailants.

*« J'ai eu plein d'idées qui m'ont traversé l'esprit, contraires à tout ce que je pensais avant de savoir et que je suis à cent mille lieux de penser aujourd'hui, témoigne une maman d'enfant trisomique... »*

*« Sur le coup, j'ai pensé ! si cet enfant venait à mourir de la mort subite, tout s'arrangerait... »*

Mais comment en vouloir à cet enfant si démuné sans accroître la culpabilité ?

Aussi le plus souvent, cette agressivité envers l'enfant se traduira-t-elle par des comportements **d'hyperprotection anxieuse** : tout faire pour cet enfant, être à l'affût du moindre symptôme, de la moindre difficulté apparaît souvent comme le meilleur moyen de contrôler les pulsions agressives à son égard. Cela exige de la part des parents, et notamment de la maman une vigilance de tous les instants, un besoin incessant de tout contrôler de la vie de l'enfant.

On voit bien là l'illustration de la fonction défensive de certaines attitudes de surprotection parentale un peu comme si cette présence permanente, cette attention

de tous les instants était le prix à payer pour tenter vaille que vaille de **réparer** la défaillance parentale, d'apaiser la culpabilité inconsciente.

Etre dans la réparation, jour après jour, n'est-ce pas une façon inconsciente de tenter d'atténuer cette culpabilité inconsciente qui nous habite ? Beaucoup de parents peuvent vivre alors avec cette idée qu'ils sont les seuls à pouvoir comprendre et répondre aux besoins de leur enfant.

Mais cette agressivité qui ne peut être exprimée vis à vis de cet enfant qui n'en peut rien, va le plus souvent se tourner vers les autres :

**-Vers l'équipe soignante**, celle par qui la mauvaise nouvelle est arrivée, celle qui n'a peut-être pas fait tout ce qu'elle pouvait, qui a peut-être commis une erreur, celle à qui on va reprocher les aléas de la prise en charge, leur maladresse dans la communication. Une équipe soignante confrontée elle aussi à une certaine forme d'impuissance, qui ne trouve pas les mots justes, qui n'est pas disponible quand on a besoin d'elle, qui n'a pas de réponses aux questions angoissées des parents sur l'avenir de leur enfant.

**-Vers la famille proche** qui réagit trop souvent à contretemps, qui téléphone quand ce n'est pas le moment, qui ne téléphone pas, qui paraît gênée, qui n'est pas là quand on a besoin d'elle, qui nous envahit quand on a besoin de souffler, qui ne peut pas comprendre de toute façon...

**-Vers le monde extérieur, les connaissances...**qui se manifestent si peu, qui continuent à vivre leur vie comme si de rien n'était, qui paraissent indifférents.

Oui, quand survient dans notre vie de parents ce cataclysme auquel rien ne nous avait préparé, nous faisons ce que nous pouvons pour y faire face, au cœur d'un bouleversement émotionnel, d'une perte de repères qui nous laissent comme **sidérés**. L'angoisse qui surgit en nous risque à tout moment de nous submerger. Aussi n'est-il pas étonnant que des mécanismes de défense se mettent alors en place, pour nous aider à faire face, dans « l'ici et maintenant ».

**d) L'acceptation :**

Il s'agit là de l'acceptation du diagnostic, de son caractère inexorable, après un temps de refus de la réalité.

Peut venir alors pour certains parents le temps de la **sublimation** qui les voit s'investir à travers une action associative pour que la vie, les besoins de la personne handicapée soient pris en compte dans la société

## 2 - LES REPERCUSSIONS

Passé ce moment du choc, de la découverte, il va falloir tenir... tenir et toujours tenir et ce quand on sait d'autant plus que le handicap est là, qu'il n'y a pas de guérison possible, que l'avenir est incertain.

Ce que je vais tenter de faire maintenant, c'est de mettre en lumière les répercussions que va entraîner dans la vie d'une famille la venue d'un enfant handicapé. J'ai bien conscience qu'il ne s'agit là que de généralités et que chaque famille traversera cette épreuve à sa façon, avec ses particularités et ses ressources propres. Il s'agit là avant tout de points de repères que tout professionnel engagé dans l'accompagnement d'un enfant handicapé et de sa famille se doit d'avoir en tête.

### a) dans la relation à l'enfant

Disons d'emblée que pour tout parent, tout professionnel, le handicap de l'enfant est **inacceptable**. Mais qu'il n'y ait pas de confusion sur ce point : c'est le handicap qui est inacceptable, ce n'est pas l'enfant. L'enfant n'est que porteur d'un handicap ; il ne se réduit en aucune façon à être un « enfant handicapé »

La distinction me paraît importante, car si cette réalité inacceptable du handicap est **déniée** par les parents dans un premier temps, il serait dangereux d'en conclure que c'est leur enfant qui est rejeté, dénié...

Il s'agira pour tout parent d'entrer dans ce long et difficile chemin d'acceptation d'avoir un enfant « porteur » de handicap.

- Ce qui perturbe parfois les premiers temps de la relation entre l'enfant porteur de handicap et sa mère, surtout dans le cas où ce handicap est révélé à la naissance, c'est la dépression maternelle. Si toute maman est sujette à un léger état dépressif dans les premières semaines suivant la naissance celui-ci n'est en rien comparable à ce que peuvent traverser certaines mamans confrontées au handicap de leur enfant. Il leur faudra parfois un peu de temps avant de pouvoir investir leur relation avec cet enfant.
- A cette difficulté d'investissement de l'enfant vient se rajouter l'angoisse de ne pas savoir s'occuper de cet enfant, différent des autres du fait de son handicap. Cette angoisse bien explicable peut retarder le moment où la maman se percevra « suffisamment bonne » pour adopter les attitudes et comportements (« le holding ») qui vont permettre au bébé de s'autonomiser progressivement, ce qui pourra avoir comme conséquences la permanence d'attitudes fusionnelles à type de dépendance. Cette dépendance est d'autant plus explicable que les parents manquent des repères habituels pour situer précisément ce qu'ils sont en droit d'attendre comme acquis significatifs pour leur enfant, en raison même du handicap.
- L'ambivalence parentale vis à vis de leur enfant débouche très rarement sur le rejet. Bien au contraire, elle s'exprime, nous l'avons vu, au travers d'attitudes d'hyper protection anxieuse. Ses parents perçoivent très vite à quel point cet enfant démunie a besoin, plus que d'autres, d'être aimé, entouré, choyé. C'est probablement ce qui explique un trait largement souligné chez les enfants porteurs de handicap, à savoir

qu'ils développent une très grande richesse affective, et notamment une perception très fine des situations affectives, une mémoire surprenante de tout ce qui les a touchés affectivement.

- La période d'affirmation de soi où tout enfant tente de nier le manque, l'insatisfaction en manifestant sa toute puissance, une toute puissance réclamant la satisfaction immédiate de ses besoins et l'attention exclusive de ses parents, s'avère particulièrement difficile à vivre pour ceux-ci car comment dire non, comment s'opposer, comment apprendre à cet enfant si démuné à savoir différer la satisfaction d'un besoin ? comment ne pas chercher à combler celui, celle qui nous apparaît confronté au manque de façon quasi permanente ?
- Concernant les besoins relationnels qui sont au cœur de notre vie, si l'enfant porteur de handicap, perçoit bien le plus souvent qu'il est aimé de façon inconditionnelle, il va vivre plus de difficultés à être reconnu dans ce qu'il fait, dans sa valeur car il perçoit assez vite qu'il n'a pas les mêmes capacités qu'un enfant de son âge.

Parfois ses parents conscients de ses difficultés, chercheront à lui épargner ces confrontations. Le bénéfice immédiat qu'il pourra en retirer ne va pas le préparer à une vie plus autonome.

D'autrefois au contraire, en vue de développer le plus possible son autonomie, l'enfant sera confronté sans cesse à de nouveaux buts à atteindre à tout prix, au prix d'une mobilisation terriblement anxiogène.

On le voit, il n'est pas toujours simple pour les parents de trouver le juste équilibre entre l'aide nécessaire à apporter à leur enfant pour qu'il surmonte une difficulté et la toute aussi nécessaire confrontation à la difficulté qui va mobiliser l'enfant et contribuer ainsi à nourrir son estime de soi.

## **b) Les répercussions dans la famille**

### **-au niveau du couple parental**

La blessure narcissique ressentie par chacun des parents, la culpabilité que leur renvoie cette image de parents défaillants vient très souvent bouleverser l'équilibre du couple. Car cette défaillance parentale ressentie par l'un et l'autre est rarement verbalisée en tant que telle. La culpabilité et l'agressivité qu'elle engendre risquent alors de s'exprimer vis à vis du conjoint.

Très vite, les différences vont s'accroître que ce soit dans la manière d'affronter la difficulté, de poser des actes, de répartir les tâches, de verbaliser ou non le ressenti de chacun. Tout ce qui différencie, dans ces moments là est ressenti douloureusement.

De même, les besoins affectifs des époux ont tendance à être relégués au second plan. Les relations sexuelles tendent à se raréfier : comment avoir droit au plaisir quand rôdent dans nos esprits l'image du handicap ou de la mort possible ? Il devient de plus en plus difficile de communiquer en profondeur :

-soit par souci de protéger l'autre :

« *à quoi bon lui dire ma souffrance si c'est pour accroître la sienne ?* »

-soit pour se protéger soi-même : « *moins j'en parle, moins j'en souffre* »

-soit parce que « *de toutes façons, personne ne peut comprendre ce que je vis, pas même lui,*

Alors les tensions accumulées, les non-dits, la fatigue accentuent chez l'un et l'autre le sentiment d'isolement.

On peut émettre l'hypothèse que le handicap tend à accentuer les investissements du rôle parental au détriment du rôle conjugal. Ils introduisent une période de « crise » au niveau du couple en ce sens que l'équilibre entre parentalité et conjugalité s'en trouve brutalement modifié.

Comme toute crise dans la relation de couple, l'issue en est variable : si certains couples traversent cette crise en en sortant renforcés au niveau de leur relation, d'autres ne vont pas y résister et vont se séparer.

#### -au niveau de la fratrie

La fratrie d'un enfant porteur de handicap ou gravement malade traverse elle aussi une rude épreuve qui n'est pas toujours autant prise en compte qu'elle ne devrait l'être, tant les difficultés vécues par les frères et sœurs sont sous-estimées ou passent au second plan.

L'annonce du handicap est pour beaucoup un choc auquel la plupart des enfants ne sont pas préparés.

« *Quand j'ai appris que mon frère était atteint de myopathie, ça m'est tombé dessus ! C'était horrible ! J'ai pensé : je vais l'avoir aussi ! Et puis : pourquoi ça ne tombe pas sur moi ! Il y a sûrement moyen de prendre sa place :...*

-Outre le choc de l'annonce qui confronte souvent pour la première fois des enfants à la maladie ou à la mort, ce qui va être difficile dans les années qui suivent, c'est l'importance que ce frère ou cette sœur handicapée ou malade va prendre, va occuper dans le psychisme parental...

L'attention quasi-exclusive des parents mobilisée autour de lui renvoie aux autres enfants, sans le vouloir, le sentiment de leur moindre importance, le sentiment de ne pas compter autant

« *J'ai été l'enfant qui ne peut pas consoler ses parents* » raconte Mathilde longtemps après.

Et puis comment s'autoriser à se sentir mal, à vivre des difficultés, comment pouvoir exprimer le moindre sentiment de rivalité, de jalousie envers un frère handicapé?

Pour beaucoup de frères et sœurs, faute de pouvoir exprimer ce vécu de dévalorisation personnelle, ces sentiments de jalousie, cette agressivité qui monte parfois en eux et qui les amène parfois à souhaiter la disparition de ce rival si encombrant, il n'y a souvent pas d'autres solutions que de développer une sorte

**d'hyper adaptation** au handicap de leur frère ou sœur, adoptant les attitudes parentales de surprotection, se mettant à son service, s'interdisant toute manifestation agressive, toute opposition. On parle alors de **parentification**.

Certains tentent de quêter l'attention des parents en **régressant**, en se voulant semblable à ce frère, à cette sœur, à la recherche de bénéfices secondaires.

A l'adolescence, certains rechercheront des solutions de mise à distance du milieu familial

« *J'avais besoin de souffler un peu* » dit Sylvie partie vivre une année dans une famille à l'étranger.

« *Quand mes parents me téléphonaient et me parlaient de mon frère, j'avais envie qu'ils changent de sujet* ».

D'autres encore vont rechercher une aide individuelle

« *J'avais besoin d'exister, moi aussi* »

Beaucoup, devenus adultes, témoignent que si ce ne fut pas toujours facile, le fait de vivre avec un frère ou une sœur handicapé les avait ouverts à une plus grande acceptation de la différence, leur avait donné une sensibilité particulière à l'accueil de l'autre.

Il n'en reste pas moins que le système familial est profondément bouleversé par l'arrivée d'un enfant handicapé.

**Carolina TRONCOSO** dans une étude chilienne (1998) de la dynamique des familles avec un enfant atteint d'Infirmité motrice cérébrale met en évidence chez les frères et sœurs « **l'oubli** » des premiers moments vécus avec l'enfant handicapé et le « **silence** » dans lequel ils s'adaptent aux besoins qui surgissent dans le temps. L'adaptation des enfants va dépendre très directement de la façon dont les parents vont mener leur propre processus de deuil. Si ceux-ci choisissent le silence pour éviter d'être confronté aux aspects douloureux générés par le handicap, les autres enfants seront maintenus dans une solitude absolue face à leur vécu et à leurs besoins.

Aussi tout accompagnement par des professionnels d'un enfant porteur de handicap devrait-il prendre en compte les besoins des frères et sœurs.

## II – L'ACCOMPAGNEMENT

En pointant tout au long de ce parcours un certain nombre de repères concernant la période difficile et douloureuse de l'annonce du handicap, les besoins spécifiques de l'enfant handicapé, ceux du couple parental ainsi que ceux des frères et sœurs, j'ai tenté d'ouvrir autant de pistes pour un accompagnement attentif, au plus près des besoins de chacun.

Aussi vais-je conclure cet exposé en soulignant deux points qui me paraissent déterminants.

1 – Tous les parents confrontés à la maladie ou au handicap de leur enfant soulignent, des années plus tard, à quel point le **moment de l'annonce** a été l'occasion d'un choc, d'un profond bouleversement. Certaines paroles dites par des membres divers de l'équipe soignante se sont inscrites profondément en eux et y résonnent encore, des années plus tard. Certes, sous le choc de l'annonce, ils n'entendent que ce qu'ils peuvent entendre et beaucoup d'informations médicales ne sont pas enregistrées.

*« Mais ce dont ils ont besoin, nous explique P. BENSOUSSAN c'est d'un discours de vérité, qui n'élude pas les difficultés, mais qui n'enferme pas non plus dans une vision délibérément négative l'avenir de leur enfant ».*

*« L'annonce se devra d'être précoce, faite par un médecin qui connaît déjà les parents, devant les deux parents réunis avec l'enfant sous leurs regards et sous le regard de l'enfant. Sur un mode confidentiel et suffisamment intimiste.*

*Dans une relation empathique, mais surtout de façon claire, précise, explicite, à l'écoute des questionnements des parents, de leurs angoisses, de leur effondrement dépressif ; de façon positive aussi sans porter définitivement l'accent sur les manques et les déficits et en posant des jalons pour l'avenir ».*

2 – Pour terminer enfin, il m'apparaît important que se développent des groupes de parole pour parents d'enfants handicapés.

Si un certain nombre de parents se sont spontanément regroupés au sein d'associations de parents, leurs objectifs sont cependant assez différents : militer pour que des structures adaptées existent, voient le jour, faire en sorte que la société reconnaisse les besoins spécifiques des enfants et de leur famille, faire évoluer les mentalités, la législation...

Mais la possibilité offerte à des parents de pouvoir régulièrement partager au sein d'un groupe de parents leurs difficultés, leurs questionnements, leur vécu, les problèmes rencontrés avec leurs autres enfants me paraît d'une grande nécessité.

C'est ce que **Cœurs de Mamans** propose depuis plusieurs années, ici, dans le Nord et maintenant dans de nombreuses villes de France ou encore l'**office chrétien des personnes handicapées (OCH)**.

De même la prise en compte de la souffrance des frères et sœurs pourrait tout à fait bénéficier de groupes de parole comparables et spécifiques.

Ils permettent que dans un climat d'écoute et de vérité puisse s'exprimer et être reconnu ce qui vit au plus profond de chacun.

3.-. Etre parent, être frère et sœur d'un enfant porteur de handicap mental, nous confronte, jour après jour, à notre manque fondamental, ce manque qui nous paraît tellement insupportable que nous tentons de le masquer le plus souvent par l'expression de notre toute puissance. Or, la toute puissance est l'ennemi de toute relation vraie car l'autre n'existe pas alors à mes yeux comme sujet : il n'est qu'un objet destiné à répondre à mes besoins.

Reconnaître notre manque fondamental est un trésor inestimable car il nous ouvre à la reconnaissance de l'autre, à son altérité et c'est dans la reconnaissance mutuelle de nos fragilités que nous devenons pleinement humains et que, paradoxalement, s'enracine toute joie véritable.

Bon nombre de parents, de frères et sœurs d'un enfant porteur d'un handicap mental, peuvent témoigner qu'au-delà des difficultés nombreuses à surmonter, ils ont pu, au cœur de la relation établie jour après jour avec lui, découvrir un chemin d'humanité, porteur du sens profond de toute vie.

**Docteur GUY CORDIER**  
*(janvier 2018)*