

Quand le handicap débarque avec l'enfant, quels chamboulements pour la famille?

Le handicap qui déboule avec l'enfant ou que l'enfant traîne plus ou moins discrètement avec lui, mais que se passe-t-il donc à l'intérieur des familles qui sont embarquées dans cette aventure ?

Qu'entend-on par désordre?

Il y a le désordre plus ou moins organisé, un joyeux bazar de la vie quotidienne.

Il y a aussi le désordre qui détruit, qui saccage. L'ouragan, le chaos, la tornade qui n'est pas anticipé. Dans l'oeil du cyclone, on cherche juste à sauver sa peau, ensuite, il faudra beaucoup de temps, d'énergie pour se relever et reconstruire.

Que se passe-t-il quand le handicap déboule dans une famille?

S'agit-il d'un désordre organisé ou d'un grand saccage?

Le handicap, une réalité complexe...

Le handicap n'est pas élément en soi, un déficit objectivable, mesurable avec précision qui va entraîner systématiquement le même effet pour toutes les personnes porteuses de handicap et dans toutes les familles. Le handicap sera plutôt considéré comme « une situation complexe, multifactorielle et culturellement surdéterminée » (Sorrentino. A.M).

Plusieurs facteurs entrent en jeu dans la définition du handicap: le contexte socio-culturel; les aspects socio-économiques et éducatifs de la famille; l'histoire du couple, de la famille; les dynamiques intrafamiliales préexistantes; les caractéristiques du déficit; les ressources personnelles de l'individu touché par le handicap.

L'ensemble de ces variables nous montrent que le handicap est donc une réalité plus proche d'un kaléidoscope en mouvement perpétuel que d'un tableau se rapprochant d'une nature morte.

Le temps de la grossesse

Au départ, il y a un projet de couple, une grossesse. Le couple rêve d'avoir un enfant et se met dans ce projet. 9 mois, 3 saisons, un temps intense de transformations, de pensées, d'anticipations. Ce temps de changements peut être un moment de grandes fragilités pour les futurs parents. Dans ces temps remués, le couple, le futur parent rêve d'un enfant qui puisse le satisfaire, le rendre fier, d'un enfant beau, joufflu, en pleine santé grâce auquel il pourra faire de nouvelles découvertes, être dans une vie riche, intense. Durant ce temps, des angoisses de maladies, de malformations et/ou de mort traversent plus ou moins discrètement les pensées, les cauchemars des futurs parents. Les visites prénatales permettent, dans la grande majorité des situations, de rassurer les futurs parents. Mais si un petit doute s'insinue dans le corps médical alors, c'est l'inquiétude, et puis l'angoisse, voire la stupéfaction qui monte.

Le jour de la naissance

Au bout du temps de grossesse, souvent 9 mois, parfois moins, arrive le jour de la naissance. Autour de ce temps de naissance, dans le cas de la survenue du handicap, il y a un temps de doutes, de questions...un temps de brouillard.

Un temps où le parent observe que d'autres ont des questions mais aussi un temps où eux peuvent avoir des questions. Il y a donc un temps juste avant, un temps de pressentiment, un temps où il y a quelque chose qui cloche, pour les parents, mais aussi parfois pour les professionnels. Il est important d'écouter, d'entendre ces questions. Ce sont les parents qui ont la connaissance la plus fine de leur enfant. En parallèle, ce sont les professionnels qui ont la meilleure connaissance du développement normal, des risques, des signes des pathologies. Eux aussi, dans des temps similaires ou dans des temps différents peuvent avoir des doutes, des questions.

Dans ces temps troublés, il est primordial de soutenir la mère, le père à établir, continuer à construire un lien avec son bébé, que le parent se sente adéquat, être la meilleure personne pour son enfant. Le professionnel est le spécialiste des soins, des gestes techniques à poser sur l'enfant mais le parent est le spécialiste de l'affectivité et de l'enfant qui a besoin de réassurance, de sécurité affective via les 5 sens, le toucher, la voix, l'odeur, petit à petit le regard et le mouvement dans la façon d'être porté, tenu, touché.

L'instant de l'annonce

Juste après, ou enfin après le temps de doutes, de brouillard, il y a l'instant de l'annonce. L'instant, c'est un moment, quelle chose de très court, un peu hors du temps.

Lors de l'annonce, les parents sont dans cet instant où seul leur cerveau reptilien peut fonctionner. Ils vivent l'annonce à travers leurs sensations, seules les réactions réflexes sont facilement disponibles, il n'y a pas de possibilités d'élaboration.

« Il n'y a pas d'annonce heureuse, pas de bonnes façons d'annoncer de mauvaises nouvelles. A ce moment, il n'y a plus d'enfant, il y a un problème, un stress, un handicap. L'enfant est derrière la différence. » Korf-Sausse, S.

La capacité de réflexion, d'élaboration est anéantie. Les informations sensorielles nécessaires au traitement de l'information pour pouvoir survivre seront enregistrées prioritairement.

Cet instant d'annonce, chaque parent, chaque individu peut l'expliquer avec une immense précision contextuelle, presque un langage photographique. C'est donc une description sensorielle, très précise voire méticuleuse.

Juste après, l'effroi

L'instant de l'annonce étant très court, juste après il y a un temps d'effroi, un temps suspendu.

C'est le temps du trauma, du psychotrauma. Le trauma, ce n'est pas le stress poussé à l'extrême. Le trauma, c'est une rupture. Notre psychisme, notre représentation du monde, nos pensées n'avaient jamais encore pensé à cela, ne s'était pas imaginé ça. L'événement traumatique est donc un

événement qui va modifier complètement notre identité, nos représentations. Il y a un avant et un après.

Les parents ayant entendu l'annonce serait donc comme les voyageurs décrits dans la mythologie grecque qui viennent de croiser le regard de la Méduse; ils sont pétrifiés, gelés. (Korf-Sausse, S.)

Le catastrophique, l'annonce du handicap amène une véritable « transformation »: plus rien ne sera comme avant, tout vacille et tout est envahi par l'événement. On perd sa sécurité, et l'on peut se retrouver confronté à un désastre indescriptible. (Patrick Ben Soussan à propos de Bion)

Ce temps suspendu est un temps qui peut être mis petit à petit en mouvement. L'occasion de parler, de dire, d'être entendu est une piste pour sortir de ce temps figé.

Le temps éternisé, le temps figé

Plusieurs éléments risquent de figer, de geler l'élan vital:

Face au *trauma*, le parent peut se figer en tentant de fuir cet annonce, ce moment affreux. Il peut aussi se figer en se focalisant sur le handicap, le déficit, le trouble, en n'ayant plus que le diagnostic en ligne de mire.

La peur paralyse, fige et empêche la dynamique. Or, la peur apparaît dès les premiers moments de vie et restera présente tout au long de la vie de la personne handicapée. La personne, les parents, la famille devront faire face aux regards interrogatifs des personnes croisées ou aux craintes de contamination.

Il y a le *néant*, le *vide de représentation* qui envahit l'appareil psychique dans la situation de handicap. Or, comme nous le rappelle Patrick Ben Soussan, « la mère a besoin de mots pour que son enfant prenne place dans la lignée, pour qu'il existe. Dites-moi qu'il est beau, qu'il ressemble à son père. » Ces mots amènent une distance, un autre regard sur le bébé et enrichissent le lien de la mère à son enfant.

Dans les situations de handicap, ces mots, ces rêveries, ces projets sont figés, sont anéantis. La mère, le bébé et les liens qui se tissent autour, ne sont pas nourris par ces paroles.

Dans la situation de handicap, *le jeu de l'attachement* est fragilisé. Cet attachement qui se lie de façon interactive et multimodale entre l'enfant et son parent. Le bébé utilise l'ensemble de ses compétences pour « agripper » la mère et être satisfait de ses réponses. Ces expériences réciproques et partagées permettent à la mère d'investir de l'énergie pour adapter ses réponses aux besoins de son enfant. Mais quand l'enfant a des troubles sensoriels, il ne peut regarder sa mère, il ne produit pas de babillages; quand il a des troubles moteurs, il n'explore pas les jeux que le père met à sa disposition; quand il y a des difficultés de compréhension ou encore des difficultés relationnelles, l'enfant peut ne pas montrer le moindre signe de réassurance quand le parent est présent ou pas...

Bref, autant d'obstacles majeurs à la construction du lien d'attachement qui va permettre à l'enfant de se construire dans un contexte de sécurité.

Et enfin parce que *la temporalité du handicap* amène une lenteur, voire une fixation du développement qui décale et risque de ralentir en permanence le mouvement de la vie. Par exemple, un enfant qui ne marche pas, risque de rester dans la section des bébés à la crèche parce que sa présence dans la section des grands paraît difficile à gérer pour les professionnels (présence d'un module, interaction avec des pairs qui se déplacent plus vite...). Si l'enfant n'acquiert jamais la marche, restera-t-il toute sa vie dans le groupe des petits bébés ?

Comment ne pas se faire piéger par le handicap ?

Les équipes de professionnels doivent être les acteurs de la construction d'une dynamique pour les enfant et les familles confrontés au handicap. La construction de cette dynamique peut être soutenues par deux repères: la notion de tiers et le temps.

Le tiers

En s'appuyant sur la mythologie, comme Percée l'a réussi face à Méduse, Simone Korff-Sausse nous propose d'utiliser un tiers, un autre, un objet, une personne pour faire face au handicap et ainsi ne pas se faire piéger par lui. Le tiers cela peut être une personne, un objet, une situation qui permet de regarder l'enfant sous un autre angle de vue ou d'entendre les questions inavouables du parent. Le tiers permet d'apporter d'autres lectures de la situation. Ce regard autre pourra permettre de regarder l'enfant dans ses essais, des ses tentatives et dans ses réussites.

Le temps, la durée et l'événement

Le temps permet l'appivoisement et permet de créer du lien. Laisser la place aux paroles des parents et de l'enfant, pour que petit à petit « l'enfant ne soit pas qu'un handicapé mais d'abord un enfant. » (Patrick Ben Soussan) Il y a les événements légers, improbables, à accrocher qui font sens et qui lient le parent, l'enfant à l'autre. La présence, la rencontre et l'événement, sont des éléments constitutifs d'un accompagnement d'une famille confrontée au handicap. Devant un tel traumatisme, devant un tel fossé, le travail doit avoir une teinte de délicatesse et d'appivoisement.

Nous devons nous appuyer sur les parents en se souvenant que ce sont eux les spécialistes de leur enfant et que nous sommes les spécialistes de la pathologie. Nous sommes présents à un moment de la vie de l'enfant mais nous pouvons nous engager au coté des parents dans l'atelier de l'artisanat de la construction d'un projet autour de l'enfant et de son handicap.

Et nous les professionnels ?

Pour pouvoir faire face au handicap, au sac à dos qui pèse, à la tourmente, au gel, pour pouvoir être chaleur, présence, relais,

Nous pouvons, nous aussi professionnels,

- nous appuyer sur le mythe de Méduse et faire comme Percée: nous donner du temps, recevoir de l'aide, nous appuyer sur des choses légères et qui font du lien. Nous devons être attentifs à être à

plus que 1, nous devons nous tenir en cordée, nourrir notre réflexion, nos élaborations, notre confiance.

- nous appuyer sur un modèle complexe et plurifactoriel pour ne pas se faire happer par l'illusion stérile, caricaturé et dichotomique du professionnel compétent réparateur face à l'enfant cassé entouré de sa famille incompétente.

- nous orienter vers un modèle de soin plutôt que de guérison pour tendre vers le bien-être général et promouvoir la qualité du sujet et de ses proches.

- nous appuyer sur les compétences de l'enfant aussi particulières soient-elles, pour créer un possible.

Comme nous le propose François Ansermet, les neurosciences nous expliquent aujourd'hui que chaque expérience amène de nouvelles possibilités pour celui qui les a vécues. Il y a donc une liberté dans le devenir. Il y a un espace, aussi ténu soit-il, pour être auteur et acteur de sa propre vie.

François Ansermet poursuit sa réflexion en expliquant que les praticiens de l'aide, enseignants, assistants sociaux, puéricultrices, psychologues, sont les praticiens de la plasticité, les praticiens de la potentialité. Nous sommes là pour créer les conditions de cette liberté.

Alors devant tant d'inconnus, d'imprévus, de fragilités, de chaos, nous pouvons être tétanisé, rester figé par le handicap.

Nous pouvons aussi adapter notre rythme, notre temporalité, installer des protections, des contenants et des espaces pour transformer ce chaos en fourbi-chamboula, en joyeux bordel source de mouvements, de créativité et de vie.

Julie Mertens, psychologue, psychothérapeute

Ce travail a été nourri par les rencontres avec chaque famille qui nous offre leurs inventions, leurs ressources, leurs compétences; par le travail avec une équipe pluridisciplinaire au sein de l'institution « La Famille » qui développe depuis plus de 30 ans un travail autour des ressources de l'enfant porteur de handicap et de sa famille dans le cadre de l'éducation conductive.

Bibliographie:

BEN SOUSSAN, P.; KORF-SAUSSE,S.; NELSON, J.R; VIAL COURMONT (2004) Naître différent, Ed ERES, collection Mille et un bébés

LEBIGOT, F. (2006) Le traumatisme psychique, Ed.Temps d'arrêt, Yapaka

SAUSSE,S. (1996) Le miroir brisé, Ed. Calmann Levy

SORRENTINO, A.M (2006) L'enfant déficient, Ed. Fabert, coll. Psychothérapies créatives

Ouvrage collectif, PLATEFORME ANNONCE HANDICAP (2010) Accompagner l'annonce d'un diagnostic

MOON HOWE, S., (2010) En cas de dépressurisation, film documentaire

CARRIER, I. (2009) La petite casserole d'Anatole, Ed. Bilboquet

ANSERMET, F. (2014) La plasticité neuronale, entretien avec Magos, V. vidéo site YAPAKA