

Cet article est disponible en ligne à l'adresse :

[http://www.cairn.info/article.php?ID\\_REVUE=INSO&ID\\_NUMPUBLIE=INSO\\_132&ID\\_ARTICLE=INSO\\_132\\_0082](http://www.cairn.info/article.php?ID_REVUE=INSO&ID_NUMPUBLIE=INSO_132&ID_ARTICLE=INSO_132_0082)

---

## Devenir parent d'un enfant handicapé. Une affaire d'homme, de femme, de couple, d'enfant et de société

par Régine SCELLES

| Caisse nationale des Allocations familiales | Informations sociales

2006/4 - N° 132

ISSN 0046-9459 | pages 82 à 90

---

Pour citer cet article :

— Scelles R., Devenir parent d'un enfant handicapé. Une affaire d'homme, de femme, de couple, d'enfant et de société, Informations sociales 2006/4, N° 132, p. 82-90.

---

Distribution électronique Cairn pour Caisse nationale des Allocations familiales.

© Caisse nationale des Allocations familiales. Tous droits réservés pour tous pays.

La reproduction ou représentation de cet article, notamment par photocopie, n'est autorisée que dans les limites des conditions générales d'utilisation du site ou, le cas échéant, des conditions générales de la licence souscrite par votre établissement. Toute autre reproduction ou représentation, en tout ou partie, sous quelque forme et de quelque manière que ce soit, est interdite sauf accord préalable et écrit de l'éditeur, en dehors des cas prévus par la législation en vigueur en France. Il est précisé que son stockage dans une base de données est également interdit.

Régine Scelles – professeur à l'Université de Rouen, psychologue clinicienne

## *Devenir parent d'un enfant handicapé*

### Une affaire d'homme, de femme, de couple, d'enfant et de société



*"Le temps s'est arrêté, en un instant toute ma vie s'est effondrée..."  
Pour les parents d'un enfant handicapé, la blessure est profonde. Elle vient bousculer en un instant passé et avenir, image de soi et image de l'autre, et met à jour la culpabilité et l'impuissance. Pour faire le deuil de ce qui ne sera pas, le regard des soignants et des proches est décisif. Il s'agit de permettre au couple d'élaborer une manière d'être ensemble.*

On ne naît pas parent d'enfant atteint d'un handicap, on le devient, et on ne le devient pas tout à fait de la même manière selon qu'il s'agit d'un premier enfant ou d'un puîné. Par ailleurs, aucune recherche systématisée n'a prouvé que le taux de divortialité des jeunes couples ayant un enfant handicapé était significativement plus important que dans la population tout venant des jeunes parents. Malgré ce manque de preuve, l'idée selon laquelle la venue d'un enfant handicapé provoquerait la séparation du couple parental reste tenace. Notre travail auprès de tout-petits atteints d'un handicap et de leurs parents montre que la venue d'un enfant handicapé interroge, certes, de façon particulière les liens du couple et ceux avec la famille élargie, révèle des problèmes familiaux ou conjugaux préexistants, mais n'est-ce pas tout de même un peu le cas de toutes les naissances ? Par ailleurs, cette situation rappelle que pour "faire" un parent, il faut un homme, une femme, un enfant et une culture, une société qui reconnaît et qui donne, ou non, valeur et légitimité à ces liens et à leurs protagonistes.

Aussi, parler du couple confronté au handicap d'un enfant suppose-t-il de prendre la mesure de l'importance du soutien social perçu, reçu, imposé, proposé, trouvé et créé par ces couples. Kaës (1993) parle joliment du "*nid groupal*" qui permet aux parents et à leur enfant de s'ancrer dans un groupe, tout en s'en différenciant.

Le travail auprès d'enfants handicapés et de leurs parents montre que la nature du handicap et sa lourdeur ne permettent en aucun cas d'expliquer les différences entre couples dans la manière de co-construire, avec leur enfant handicapé, leur vie. En effet, certains couples s'enfoncent dans la dépression, se murent dans un isolement mortifère, alors que d'autres font preuve d'une énergie créatrice qui leur permettra de continuer à vivre dans de bonnes, voire dans de meilleures conditions qu'auparavant. Par ailleurs, la manière dont cet enfant est accueilli par la famille élargie, par les "autres" professionnels, a un impact déterminant sur le devenir de ces couples parentaux et sur celui de leur enfant.

Lavigne (2004) remarque que les chercheurs abordent la question des parents d'enfant handicapé en se focalisant sur le temps de la petite enfance, sur la mère et plus particulièrement sur le temps de l'annonce de la pathologie ; elle regrette, à juste titre, que trop peu de travaux existent sur la manière dont, avec le temps, la famille continue à vivre avec cet enfant différent. Or, si le moment de l'annonce est un temps fondateur, les processus de création de liens qui y sont enclenchés se poursuivent tout au long de la vie du couple et de leur enfant. En effet, en fonction de l'évolution de ce dernier, de la manière dont il est accueilli ou exclu de la crèche, de la halte-garderie, de l'école, les parents se sentiront plus ou moins "bons" parents d'un "bon" enfant à leurs yeux et à ceux des autres.

La culpabilité parentale exprimée si souvent à propos du handicap de leur enfant, qui s'appuie ou non sur des éléments de la réalité (transmission génétique, activité fatigante durant la grossesse, mésentente parentale...), masque parfois une blessure narcissique (je ne suis bon à rien, je n'ai pu faire un enfant en bonne santé, ni donner un enfant en bonne santé à mon amant(e)). Ce vécu

de responsabilité dans l'atteinte peut transitoirement permettre aux parents de se sentir acteurs et les aider à inscrire leur enfant dans leur histoire.

### **Le couple parental**

Le chemin de la rencontre, de la reconnaissance et de l'attachement mutuels entre parents et enfant handicapé est long, aléatoire, fait d'aller et retour. Dans un premier temps, il s'agira de rencontrer non "un trisomique", mais Jean, qui porte le prénom choisi avant sa naissance (processus d'humanisation). Par la suite, les parents devront parvenir à penser : c'est mon enfant et il me reconnaît comme étant son parent (processus de "parentification"). Enfin, avec le temps, de bonnes expériences, d'heureuses rencontres, ils commenceront à imaginer qu'ils pourraient devenir de "bons" parents pour cet enfant-là qui, dès lors, pourrait être un "bon" enfant pour eux-mêmes.

Si chaque membre du couple trace ce chemin et y avance à son rythme et à sa manière, il s'agit, dès le départ, de poser les bases d'une co-parentalité, en faisant place à la mère et au père dans les spécificités de ce qu'ils vivent. Ceci parce que l'oubli, l'abandon dans lequel est laissé ou se sent laissé le père peut avoir des conséquences dramatiques. En particulier, il peut conduire à l'instauration d'une relation fusionnelle mère-enfant dommageable pour tous. Pour éviter cela, il s'agit de favoriser une évolution de la triade primitive vers une relation à trois, au sein de laquelle chacun existe comme sujet avec une fonction différente pour le père, la mère et l'enfant.

Un parent ayant donné naissance à un enfant porteur d'un handicap est atteint de trois façons dans ses assises narcissiques : narcissisme lié au statut de père ou de mère, d'amant(e), et de fils ou de fille de ses propres parents. Il se demande comment inscrire cet enfant dans sa propre lignée sans rompre avec la loyauté filiale (cet enfant est-il digne de mes parents et de ce qu'ils m'ont donné ?). S'il n'y parvient pas, il peut se défendre en rejetant la "faute" sur la lignée de l'autre, en particulier en cas de maladie génétiquement transmise.

L'homme, l'amant peut souffrir de ne pouvoir aider sa femme, de la voir souffrir ; il se sent douloureusement

inutile, impuissant et souvent coupable. Par ailleurs, il arrive encore trop souvent qu'il soit chargé d'annoncer à sa femme l'existence d'une pathologie chez leur enfant. S'il ne trouve pas d'humains à son écoute, il peut fuir, se punir (avoir un accident, se montrer sous son plus mauvais jour...), faute de pouvoir envisager la manière d'affronter la situation.

De son côté, la mère, qui peut s'en vouloir de ne pas avoir pu offrir un bébé gratifiant à son amant, peut chercher à le protéger de ce traumatisme, à réparer la "faute" en assumant au maximum, seule, son enfant. Voulant protéger son amant, le père de cette douloureuse réalité, elle déclenche parfois chez lui un mouvement de jalousie (elle résiste mieux que moi, elle sait mieux faire...). Ainsi, croyant l'aider, elle risque de nuire à la création du processus de paternité et à celui de la coparentalité. Les soignants renforcent ce processus aux effets désastreux en faisant alliance avec la mère, en la confortant dans le fait qu'elle est seule à pouvoir ou à devoir assumer son enfant.

### **Prendre place dans l'histoire : vivre le présent et se projeter dans l'avenir**

Pour le père, comme pour la mère, l'impact de l'annonce peut réactiver un traumatisme anciennement vécu dans un effet d'après-coup. Ainsi, depuis la naissance de son enfant prématuré, une mère dit être obsédée par un avortement effectué trois ans auparavant. Alors qu'elle se souvient que cette intervention s'était déroulée dans de bonnes conditions, tout se passe comme si, à la faveur de cet événement, tous les affects ambivalents vis-à-vis de cette grossesse interrompue étaient réactivés. S'agit-il d'une reconstruction du passé à la lueur du présent ou d'une reviviscence d'affects passés, gelés, n'ayant pas accédé, en leur temps, à la conscience ? Ou encore parle-t-elle des souffrances de cet avortement pour ne pas avoir à élaborer ce qu'elle ressent par rapport à ce bébé qu'elle vient de mettre au monde ?

Le passé prend un sens différent à la lueur du présent, le présent s'inscrit dans un instant figé et le devenir est impensable. Passé, présent et futur se télescopent pour ne former qu'un présent qui pèse sur les parents comme

une chape. *“Le temps s’est arrêté. En un instant, toute ma vie s’est effondrée, rien ne sera plus pareil. J’ai vu toute ma vie défiler. C’était il y a cinq ans et c’est comme si c’était hier.”*

Certains parents ne veulent ni ne peuvent parler du handicap, car en parler reviendrait à le faire exister. Ils essaient également de faire en sorte de ne plus penser, de ne plus rien sentir dans une tentative désespérée d’annuler magiquement ce qui vient de se passer. La mère, le plus souvent, met alors toute son énergie pour maintenir cet état d’anesthésie : *“Je ne voyais plus rien. Par contre, je revois mon bouquet de roses sur ma table.”* Face à ce chaos, cette femme tente de fixer des détails pour ne pas percevoir l’ensemble de l’événement et ne pas prendre la mesure de ce qui vient d’arriver.

### **L’adoption de l’enfant**

Lorsqu’il est atteint d’un handicap, tout se passe comme si l’enfant renvoyait ses parents à leurs angoisses de mort et de castration, au lieu de soutenir l’illusion narcissique nécessaire à l’opération symbolique et au projet d’adoption. Ils ne se sentent pas gratifiés par ce nourrisson si différent de celui dont ils avaient rêvé et qui peut être vécu comme mettant au grand jour ce qu’ils auraient voulu cacher (une consanguinité, un père alcoolique, une mésentente...) : ils ne peuvent ni ne veulent se reconnaître en lui. C’est pourquoi, avant de pouvoir être pensé, le bébé avec un handicap est perçu comme un objet inattendu, non reconnaissable. Or, la surprise est fondatrice de la parentalité, lorsque la gestion de l’inconnu ne dépasse pas les capacités de contenance parentale. Si tel est le cas, les deux parents ou l’un d’eux auront/aura besoin de s’appuyer sur un autre humain pour ne pas être trop envahi(s) par une émotion haineuse à l’endroit de l’enfant.

Cet appui peut venir d’un des membres du couple qui parvient à conforter l’autre dans sa compétence à devenir parent. Parfois, un professionnel devra aider à ce processus mais il arrivera également que ledit processus ne parvienne pas à se mettre en place. En effet, il se peut que l’un ou les deux parents ne parviennent jamais à se sentir parents de cet enfant-là. Le rôle des professionnels est alors de les accompagner dans leur détres-

se, mais également dans un mouvement d'identification à l'enfant. L'enjeu est de créer les conditions pour que le père, la mère et l'enfant soient reconnus et pensés dans leur humanité et dans leurs positionnements différents. Seule une équipe pluridisciplinaire peut faire ce travail qui nécessite d'être sensible à la souffrance de l'adulte et, également, à ce que ressent l'enfant et à ses besoins. Humanisant cet enfant dans la spécificité de ses besoins, ce sont les parents qui sont du même coup humanisés.

Au moment où le bébé n'est pas encore "adopté", les parents regardent parfois étrangement ce qu'ils ont acheté pour lui, tout semblant avoir été préparé pour quelqu'un d'autre. Une mère se souvient : *"J'étais là et pas là, ce bébé n'était pas le mien. Le mien, le vrai, n'était pas encore né. Je me réveillais la nuit en me disant que je n'avais pas accouché et qu'il fallait y aller..."*

Ce sentiment peut s'estomper progressivement ou brusquement. En effet, parfois l'enfant existe pour son parent comme "par surprise", suite à un regard, à un cri qui touche le parent. Pour favoriser ce mouvement d'adoption, il peut être important de parler des besoins du bébé et de ceux de ses parents qui sont indépendants de l'existence du handicap (où dormira-t-il, comment les parents comptent-ils s'organiser pour le faire garder ?...). Cette évocation de la matérialité de la vie est susceptible de permettre, par la suite, un déplacement de la réalité matérielle sur le terrain de la réalité psychique (voilà ce que je fais et voilà ce que je ressens à propos de cela). Chemin faisant, il s'agira de faire le deuil de ce qui ne sera pas, de penser au conditionnel pour articuler le passé, le présent et l'avenir. Il faudra également accepter de ressentir de l'agressivité à l'égard du bébé, du conjoint et de soi-même pour la transformer, la sublimer ou encore la déplacer.

Dans ce processus, si le regard, les paroles des soignants et des proches sont décisifs, il convient de ne pas mésestimer les compétences du bébé à participer à cette adoption. C'est pourquoi les parents doivent être accompagnés dans la découverte des particularités de leur enfant et des difficultés rencontrées. Il s'agit de parler avec les parents du regard parfois fuyant de leur

enfant, de son tonus qui les déstabilise, de ses vomissements, de ses pleurs la nuit, afin que ce que manifeste leur bébé ne soit pas interprété comme des marques d'indifférence, voire de rejet de la part de l'enfant. Il faut également veiller à aider à l'instauration des interactions dans les moments où le bébé est le plus à même de solliciter ses parents et à être sollicité par eux.

### **L'entourage humain des parents**

Déstabilisé, le parent a recours aux autres (ami, famille, professionnel) pour chercher en eux un sens à ce qui vient de lui arriver. Il s'appuie sur eux, dans ce premier temps d'intense déstabilisation, pour progressivement élaborer, construire son propre positionnement.

Ce qui est transmis, au moment de l'annonce, ne passe pas uniquement par le langage, mais également par divers dispositifs institutionnels, par des attitudes, des mimiques (la mère, que l'on isole à la maternité, qui voit peu de soignants entrer dans sa chambre, les conversations qui s'interrompent, le nombre de professionnels différents qui donnent des soins au bébé). Tous ces signes, ces discours sont autant d'indices qui laissent imaginer aux parents leur devenir et celui de leur enfant. L'horreur lue dans le regard de la sage-femme, sa fuite ou, au contraire, sa bienveillance, le regard attendri ou horrifié de la grand-mère sont autant d'indices sur lesquels les parents s'appuient pour donner sens et valeur à ce qui leur arrive et organiser leur manière d'y réagir. Ceci non seulement au moment de la naissance, mais encore longtemps après. Entendant la directrice de l'école qui n'a pas encore rencontré son enfant dire : *“Des handicapés, on en a déjà eus et, sans moyen supplémentaire, ce n'est pas possible. Les centres n'en veulent pas et il faudrait que nous, on les prenne”*, au mieux, la mère en voudra à cette professionnelle, au pire elle en voudra à son enfant (ce n'est qu'un “handicapé”, source de soucis) ou à elle-même (incapable d'avoir un enfant acceptable et ensuite de le protéger). En revanche, la directrice de crèche qui, en souriant, dit : *“Nous accueillerons comme prévu Louis”*, alors qu'elle sait qu'il fait des crises d'épilepsie, aide ses parents à se sentir moins seuls et rend leur enfant plus familier et désirable.



Si, lors de l'annonce du handicap, les professionnels doivent se demander quoi, comment et quand annoncer aux parents, les réponses ne peuvent s'élaborer que dans le contexte du lien singulier entre la famille et le personnel soignant. Plutôt que d'annonce, il convient de parler de processus de révélation. En effet, ce qui sera alors entendu, compris, enregistré s'élaborera progressivement. Ainsi, si les parents se souviennent de quelques mots entendus, nombreux sont ceux qui disent n'avoir intégré les informations que bien longtemps après, à la faveur d'un autre événement : lors de l'entrée à l'école, d'une opération, d'un retard constaté... L'urgence consiste davantage à laisser le temps aux parents de verbaliser leurs émotions et de formuler leurs questions, et il s'agit alors de laisser parler autant que de parler.

Les professionnels sont sollicités par des identifications multiples et complexes, et peuvent s'identifier à l'enfant "abîmé" ou aux parents traumatisés. Dumaret et Rosset (1996) rappellent que certaines équipes obstétricales conseillent l'abandon de l'enfant handicapé, pensant ainsi "sauver" les parents.

Les multiples interventions de techniciens, supposés savoir, mettent parfois les parents en position de soumission infantile face à des "parents-soignants". Le père peut alors parfois se vivre comme étant le frère du bébé, sa femme et le médecin faisant fonction de "couple parental soignant". Pour éviter cela, le soignant doit savoir ne pas trop intervenir, afin que père, mère et enfant aient le sentiment de créer eux-mêmes, entre eux, leur manière d'être, de penser et de se penser ensemble. Il s'agit d'une co-création de l'être ensemble, dans lequel le professionnel doit se garder de trop guider, de trop conseiller, même s'il est sollicité en ce sens.

Inviter les parents à s'appuyer sur ce qu'ils savent, sur ce qu'ils ont appris au contact de leur enfant, sur ce qu'ils ont hérité de leur culture, de leur famille est une manière de reconnaître la validité et la fonction de leur mode d'être avec leur enfant. Ainsi confortés dans leur propre savoir de parents, ils se rendent souvent plus disponibles et plus ouverts aux informations qui leur viennent des professionnels et qui leur semblent, dès lors, moins menaçantes.

### En conclusion...

Devenir parent suppose de prendre le risque de la rencontre, de commettre des erreurs, et de mettre en œuvre des mouvements de créativité qu'il convient de ne pas entraver. Évidemment, lorsque l'enfant est atteint d'un handicap, il peut soulever chez ses parents mais également chez leurs proches et parfois chez les professionnels des mouvements d'inquiétude, d'incertitude, de peur, quand ce n'est pas de peur panique ou de sidération.

Face à cela, les proches, les soignants doivent se montrer contenant, rassurants, tout en laissant aux parents le temps de construire, à leur manière, à leur rythme, les liens avec leur enfant. Parents et enfants doivent trouver les conditions pour se découvrir, s'étonner, sans que le savoir technique des professionnels ne gêne le déploiement de la créativité parentale et enfantine. En effet, une part des souffrances des familles de l'enfant porteur d'un handicap tient au jugement porté par l'entourage sur la pathologie et pas seulement aux effets directs de l'anomalie sur eux.

Les parents et leur enfant handicapé doivent être aidés, qu'ils décident d'élever l'enfant, de le confier à l'adoption ou d'interrompre la grossesse en cas de détection du handicap en anténatal. Ceci, non seulement au moment de la décision, mais également par la suite, par exemple lors d'une nouvelle naissance ou d'un autre événement traumatique qui viendrait réveiller les affects liés à la naissance de l'enfant handicapé. Être aidés, certes, mais comme ils le souhaitent et au moment où ils le souhaitent. ■

### Bibliographie

- > A.-C. Dumaret, D. Rosset, *L'abandon des enfants trisomiques*, Paris, Éd. CTNERHI, 1996.
- > R. Kaës, *Le groupe et le sujet du groupe*, Paris, Éd. Dunod, 1993.
- > C. Lavigne, *Handicap et parentalité*, Paris. Éd. CTNERHI, 2004.
- > R. Scelles, "Processus de résilience dans les familles de personne handicapée", in *Figure et traitement du traumatisme*, sous la direction de F. Marty, Paris, Éd. Dunod, 2001, p. 173-184.