



Quelle influence dans la parentalité quand l'enfant est porteur d'un handicap ?

Valentine Rougeot

Psychologue clinicienne, Psychothérapeute

Article disponible en ligne :

<https://www.associationepsylon.com/articles>

Pour citer cet article :

Valentine Rougeot (2021), *Quelle influence dans la parentalité quand l'enfant est porteur de handicap ?* from www.associationepsylon.com/articles

Quelle influence dans la parentalité quand l'enfant est porteur de handicap ?

Valentine Rougeot

Psychologue clinicienne, psychothérapeute

Dans ma pratique en tant que salariée, je travaille auprès de jeunes enfants porteurs d'un handicap ou d'un polyhandicap. Je suis amenée à rencontrer des parents et à les accompagner sur un temps pré ou post annonce du diagnostic. Mon écrit porte donc sur mes observations cliniques qui concernent les couples ou les familles que je reçois. Aucun nom, prénom ni lieu n'est cité dans mon texte, par souci de confidentialité.

J'observe qu'au sein du couple parental, les deux parents ne vivent pas les choses de la même manière et que parfois, il existe un fort décalage entre eux. Un décalage dans la manière de vivre le handicap de leur enfant, un décalage dans les représentations de leur enfant, du handicap, de la source de celui-ci... Si je remonte au tout début, c'est-à-dire à la conception, l'enfant en fabrication dans le ventre maternel est rêvé, fantasmé¹ et parfois idéalisé par les deux parents. « *J'espère que ce sera une fille/un garçon ! Il/elle sera comme ci, ou plutôt comme ça, il/elle ressemblera peut-être à sa/son grand-mère/grand-père...* » Il se met en place une grande activité psychique autour de cet enfant créé à deux durant ces 9 mois, voire avant.

Pendant la grossesse, si des suspicions de maladie génétique sont existantes, alors de nombreux examens peuvent avoir lieu, venant ainsi ébranler cette quiétude que tout couple désire avoir durant cette période. Ces examens, parfois voire souvent vécus comme intrusifs au niveau corporel et psychique par la mère, donnent des résultats. Ces résultats peuvent faire émerger la certitude d'un futur handicap chez l'enfant, voire au contraire ne rien certifier. C'est dans cette lourde et difficile attente que se dessine le traumatisme.

En effet, la découverte d'un handicap est un événement traumatique, qui peut se faire durant la grossesse ou après la naissance. Cet événement est ponctué par un moment très difficile à vivre : le moment de l'annonce du handicap². Cette annonce peut être complètement anticipée par les deux parents et venir affirmer leurs doutes ou au contraire faire chavirer les espoirs. Chaque handicap a son lot de difficultés, et ces difficultés sont pérennes, elles seront là pour la vie. Voilà un engagement d'autant plus grand pour les parents que d'avoir un enfant porteur d'un handicap. D'ailleurs, ce mot fait peur, ses contours sont flous et difficilement représentables, puisqu'il recouvre tant de situations

¹ Le fantasme (en psychanalyse) : peut se définir comme une production imaginaire qui représente le sujet dans un scénario déterminé, à la manière d'un rêve, et figure, d'une manière plus ou moins voilée, un désir. (Universalis.fr).

² Cf texte référencé en fin de cet écrit : *L'enfant dans l'ombre de l'annonce*.

différentes. J'ai pu remarquer que peu de parents utilisent ce mot pour qualifier leur enfant, préférant à la place parler de « difficultés », « différence », « retard » voire de « maladie ».

Je vous propose d'aller voir brièvement les notions que le handicap vient faire émerger d'un point de vue psychanalytique. Albert Ciccone, dans son texte *De quoi le handicap est-il trace ? Le handicap comme attracteur de subjectivité* (2011), parle d'un parent interne abîmé et de souffrances narcissiques. Il explique que le handicap est attracteur de projections par les parents eux-mêmes et par l'entourage. La représentation du handicap serait celle d'un parent abîmé, et viendrait être le siège potentiel de traitement des souffrances les plus archaïques et narcissiques. Ciccone A. parle donc de deux éléments importants : le narcissisme et le parent interne. Cet événement traumatique vient toucher le narcissisme du parent, et l'enfant devient le représentant de cette cicatrice, qui rappelle en permanence la douleur. Ciccone A. va même jusqu'à dire que « *Le handicap est une représentation corporelle ou corporéisée du parent détruit, qui ne tient pas, qui ne contient pas (dans le cas du handicap moteur, par exemple).* »

Faire le deuil de l'enfant idéalisé et faire l'acceptation de l'enfant porteur d'un handicap est un très grand travail psychique qui demande beaucoup aux parents (et aux autres membres de la famille : fratrie, etc.). Le processus de deuil et celui de l'acceptation sont incontournables pour les parents qui sont concernés par cette problématique qu'est le handicap.

J'ai pu remarquer que dans ce travail, chacun des deux parents le vit différemment et met un sens différent sur la situation, d'où le fait d'avoir parlé de décalage au début de mon écrit. Un élément essentiel du travail de deuil et d'acceptation qui d'ailleurs vient beaucoup heurter et questionner le couple est **l'origine du handicap**. En effet, j'ai souvent observé que certains parents mettaient beaucoup d'importance quant à la nomination d'un handicap « *je suis quand même soulagée de savoir qu'il a ce syndrome parce que je voyais bien qu'il n'était pas comme mes autres enfants* », et, au contraire, d'autres parents pouvaient me dire « *moi je m'en fiche de savoir, ça tiendrait qu'à moi j'aurais pas fait les tests génétiques, je sais que ma fille est différente et c'est comme, ça c'est tout* ».

Ces recherches, liées à l'origine du handicap, peuvent aussi créer beaucoup de **culpabilité**, surtout si l'un des parents est porteur d'un gène qui s'est développé chez leur enfant par exemple. Cette grande culpabilité met le parent à rude épreuve, croyant qu'il est responsable de ce qui arrive à son enfant, que c'est un échec, que tout est sa faute (cela fait du lien avec les notions de parent interne abîmé et de blessure narcissique mentionnées précédemment).

Je vais vous partager les paroles d'une maman qui illustrent cela, elle était en train de parler de l'origine du handicap physique de son fils et a fait un lapsus qui m'a interpellée « en fait ça s'est passé dans mon ventre, mon... euh le placenta a causé des dégâts ». Pour cette

maman, j'ai senti que de dire « mon placenta a causé » était trop difficile, que cela venait activer une grande culpabilité qui était impossible à dire, à imaginer. C'est venu parler, selon moi, de cette douleur à imaginer être le ou la responsable du handicap de son propre enfant. Bien entendu, personne n'en est le ou la responsable, mais dans ses paroles, j'ai entendu ce désir de culpabilité inconscient, tentant de se rendre malgré elle, responsable du handicap de son fils. Cette culpabilité vient faire écho quant à ces failles narcissiques qui se créent chez le parent et qui viennent le fragiliser, le rendre coupable de ce vécu traumatisant.

Trouver et nommer l'origine du handicap me semble être une étape importante pour beaucoup de parents. Mais que permet cette découverte de l'origine ? Il me semble que découvrir d'où vient le handicap permet de donner une explication, qui vient aider à donner du sens, à ne pas laisser cette situation difficilement acceptable dans le vide. Le handicap crée tant de vide justement, et tant d'incompréhension qu'il paraît nécessaire pour certains parents de remplir ce vide par une explication, une raison, qui permettrait de mieux accepter et surtout de mieux se représenter ce qu'il se passe. Nous revenons ici au travail de deuil et d'acceptation.

Je crois que dans tout parcours de parents ayant un enfant porteur de handicap, le chemin est jalonné par ce travail de deuil et d'acceptation. Le moment où il faut renoncer à l'école, le moment où il faut accepter que l'enfant soit dépendant pour les activités du quotidien, le moment où il faut accepter que l'enfant soit entouré de plusieurs professionnels pour rééduquer, écouter, accompagner... Ce travail de deuil et d'acceptation est différent pour chaque étape de la vie, et dans le vécu de chacun.

Pour conclure, le handicap de l'enfant vient engendrer de nombreux changements dans la parentalité des parents mais aussi dans la dynamique familiale. Ces changements sont plus ou moins perçus consciemment par les parents. Je crois qu'il est donc important, en tant que psychologue clinicienne, d'accompagner les parents dans cette période de l'annonce, pour les aider à mettre des mots sur leurs maux. Les accompagner aussi pour les aider à mettre en place ce travail de deuil et ce travail d'acceptation, qui permettront de mettre du sens sur les représentations liées à ce qui est vécu et sur les difficultés rencontrées.

Dans mon écrit, je me suis placée uniquement du côté des parents, mais il y a tellement à dire du côté de la fratrie et du côté de l'enfant lui-même porteur de handicap... Je vous invite à lire ces textes, qui viennent parler du vécu des autres membres de la famille :

- *L'enfant en situation de handicap : désir de savoir et apprentissage avec les pairs*, Régine Scelles & Clémence Dayan (2015).
- *L'enfant dans l'ombre de l'annonce*, Régine Scelles & Anne Boissel (2014).
- *Handicap et fratrie*, Marie-Noël Gauthier (2013).

BIBLIOGRAPHIE

Griot, M., Poussin, M., Galiano, A. & Portalier, S. (2010). La perception parentale des répercussions du handicap d'un enfant sur la fratrie.

Ciccone, A. (2011). De quoi le handicap est-il trace ? Le handicap comme attracteur de subjectivité.

Ciccone, A. (2007). La tyrannie chez l'enfant porteur de handicap.

Berger, M. (2000). Le travail avec les parents.

Rouillé, L. (2014). Travailler sans, sur ou avec les parents.