

## **Naissance et annonce du handicap. Anne LUIGI-DUGGAN**

L'enfant est humanisé bien avant sa naissance.

Dès la conception, il est représenté, pensé comme un sujet. Il n'a pas dans la tête de ses futurs parents 3 mm ou 10 cm, il est déjà un bébé formé, et non quelques cellules encore sans pieds ni sexe.

L'enfant imaginaire existe déjà depuis très longtemps en eux, avant même qu'il soit conçu, dès le moment où il a été comme le disent les anglo-saxons « a twinkle in his parents eyes » (Une étincelle (désir) dans les yeux de ses parents)

De plus, le désir d'enfant pour tout un chacun est soutenu par le mythe de l'enfant attendu qui est parfait, sain et sans tare, qui va réparer tous les manques et frustrations de notre propre enfance et combler toutes nos attentes de la vie

Lors d'une naissance ordinaire, il suffit -et ce n'est pas toujours facile de passer des représentations que l'on se faisait, de l'enfant mythique, imaginaire à l'enfant présent réel.

On parle d'ailleurs de « faire le deuil » de l'enfant imaginaire. C'est un travail plus ou moins difficile pour chacun.

Certains pères, certaines mères ont beaucoup de mal à s'adapter à l'enfant réel simplement parce qu'il n'est pas comme il l'avait imaginé, ce qui entraîne des difficultés relationnelles précoces donnant lieu à toutes sortes de troubles.

Cet imaginaire d'avant la naissance a un côté positif et nécessaire à l'investissement : l'enfant idéal. Mais peut exister aussi, un imaginaire négatif, angoissant -même si cela est peu exprimé- : toute femme enceinte craint d'enfanter un monstre, un enfant malformé. Lorsqu'un enfant né porteur d'un handicap cette crainte devient une réalité.

Cet enfant vient casser les représentations parentales : cet enfant naît à rebours du mythe.

### **Annonce du handicap**

Pour les parents l'annonce du handicap et sa désignation constituent un traumatisme inévitable.

### **Que provoque ce traumatisme?**

Il provoque exactement ce que nous décrit Ovide dans le mythe de Méduse.

Madame KORFF- SAUSSE le reprend ainsi : « *Le traumatisme provoque une sidération qui met en échec la capacité de penser. Il s'ensuit une suspension des facultés mentales qui ressemble à un vide étrange.*

*Dans un premier temps, aucune représentation ne permet de donner forme à cet événement catastrophique, ou plutôt, les représentations qui viennent à l'esprit sont tellement intolérables, qu'elles sont aussitôt chassées, laissant place à ce vide de l'innommable.*

*Le problème n'est donc pas que le handicap est de l'ordre de l'irreprésentable, mais plutôt qu'il réactive des fantasmes tellement inavouables que toutes les représentations qui surgissent sont aussitôt refoulées.*

*Le choc du handicap produit donc une sidération, qui met en échec le processus de symbolisation.*

*Dès lors si la capacité de penser est comme paralysée ou mise entre parenthèses, comment penser et figurer le handicap ? »<sup>1</sup>*

Lorsque le handicap méduse la pensée, il prend toute la place comme un écran derrière lequel l'enfant en tant que sujet humain court le grand risque de disparaître, de s'effacer.

Le traumatisme provoque :

- une désillusion brutale par rapport à l'enfant imaginaire. Il ne s'agit pas là d'avoir à faire un travail de deuil, car l'enfant est vivant. Les parents ne l'ont pas « perdu » ce qui est perdu c'est la qualité : c'est une perte qualitative. Cet enfant d'une inquiétante étrangeté qu'ils ont du mal à reconnaître il vont devoir l'adopter.
- une vacillation de l'identité des parents, car leur sentiment de parentalité est mis en échec. Cet enfant-là n'est pas en conformité et son handicap disqualifie les parents dans leurs apprentissages du moins dans ce qu'ils pouvaient connaître de ce qu'ils auraient à faire en tant que parents.
- une blessure narcissique, de désespoir dû à la perte de l'illusion dont j'ai parlé en commençant : l'illusion que nos enfants répareront tout ce que nous n'avons pas pu être et combleront toutes nos attentes de la vie.
- de la culpabilité à deux niveaux : la première due à l'ambivalence des sentiments à l'égard de ce nouveau-né non conforme. La deuxième est la culpabilité liée à l'expérience de créer un mauvais objet. Cette culpabilité est très archaïque et inconsciente comme nous l'avons vu ce matin.

### **Que vont faire les parents pour tenir le coup?**

La déstabilisation grave qu'entraîne l'annonce du handicap va provoquer une douleur fondamentale, sidérante qui devra être transformée en souffrance qui puisse se dire. Si la souffrance peut se dire, si les parents sont soutenus et accompagnés par leur famille, les soignants, les amis alors l'enfant avec tout son désir de vivre va prendre la première place.

Oh, progressivement, avec des hauts et des bas pour les parents et l'enfant.

Mais si la douleur est trop lourde que vont faire les parents pour lutter contre la dépression?

Certains parents vont devoir mettre en place des comportements pour tenir, des mécanismes de défense pour ne pas « craquer » :

- la dénégation ou déni du handicap avec refus du diagnostic, quête médicale incessante, consultations multiples.
- la révolte contre le chromosome, les médecins, la société, etc.
- le rejet de l'enfant : refus de le voir, évocation de l'euthanasie.
- la surprotection, maternage abusif qui entrave le développement de l'enfant et s'exerce au détriment du reste de la famille autant que de l'enfant.
- le handicap peut venir nourrir un désir de maternage éternel et au-delà même le refus de séparation. L'enfant handicapé bien que né est vécu comme non né faisant toujours partie du corps maternel.
- la clôture de l'avenir, le repli et l'isolement par rapport au monde social, ou la crainte de mort sociale.
- la séparation psychique précoce et brutale d'avec l'enfant. Les parents vont tenter de

---

<sup>1</sup> KORFF- SAUSSE Simone.- Le miroir brisé

revenir à la symbiose postnatale de non-séparation pour éviter le retour des effets désintégrateurs dus à l'expérience de ce bébé absolument autre, étranger, trop éloigné de l'enfant imaginaire. L'enfant peut, là encore, être fantasmatiquement vécu comme non né. L'enfant est -toujours sur le plan du fantasme- comme réintroduit dans le ventre maternel, dans l'utérus familial qu'il reconstitue et répare. Il court le plus grand risque : ne jamais devenir sujet.

Pour que cette souffrance puisse évoluer, les soignants doivent aider à ce qu'elle se parle, car elle ne se vit pas une fois pour toutes.

En effet, l'annonce du handicap ne saurait se réduire à une seule fois. D. RAPPOPORT parle de la "*révélation ininterrompue*" du handicap.

Il faut toujours faire avec, et c'est terrible.

S'il faut une première annonce fondatrice, chaque nouvelle étape : marche, acquisition du langage, entrée à l'école, contacts sociaux, séance à la piscine, etc. reprennent cette annonce pour creuser dans le temps le sillon de la réalité.

L'essentiel c'est d'y mettre des mots, de dépasser la sidération et ne pas rester sans voix. Les soignants subissent également un traumatisme. Il ne s'agit pas de la même violence que celle vécue par les parents, mais le traumatisme, néanmoins provoque les mêmes effets et éveille des pensées inacceptables, des fantasmes et des angoisses souvent inconscients, mais qui dictent nos comportements.

Donc, à chaque étape du développement, au fur et à mesure que l'enfant grandit il est mis en position de comparaison avec les enfants non porteurs de handicaps.

Dans ces moments les sentiments vécus lors de l'annonce peuvent toujours réapparaître et les parents vivent des situations, des clivages déstabilisants en permanence :

- désir de vie/ idées de mort
- enfant attendu/ réalité de l'enfant présent.
- liens avec cet enfant/ liens avec les autres enfants
- liens du couple/ au lien avec cet enfant
- fatalité/ punition d'une faute
- Colère/culpabilité, etc..

Ces vécus rendent les parents fragiles. Les manques de l'enfant les renvoient aux manques vécus dans leur propre enfance (Incompétence, punition, création d'un mauvais objet, etc.)

Dans les situations nouvelles, ils manquent aussi de repères éducatifs.

Faire naître un enfant handicapé à lui même est un travail extrêmement difficile qui demande des facultés d'adaptation exceptionnelle et une grande créativité.

Il s'agit de reconnaître un petit être humain différent de mes représentations de parents, de soignant et de créer pour lui tout ce qui permettra son développement.

### **Et du côté de l'enfant?**

L'enfant en naissant ne sait pas, lui, qu'il est porteur d'un handicap et donc différent de ce que ses parents attendaient.

Le premier miroir de l'enfant est le regard de ses parents.

Que va-t-il se passer lorsque ce bébé regarde les yeux de sa mère?

Ce bébé porteur de handicap, mais qui ne le sait pas, qui se lit dans les yeux de sa mère, est si différent de ce qu'elle avait souhaité!

La vue de ce bébé « cassé » non conforme blesse la vue de la mère qui blesse à son tour l'enfant

L'enfant lit la blessure qu'il a infligée à ses parents et la dépression dont il est la cause. Dès lors, il lui est plus difficile d'y lire toute la reconnaissance, l'émerveillement, la joie, l'admiration que provoque une naissance.

Il est essentiel de sauvegarder l'émerveillement des parents en leur permettant de repérer toutes les compétences de ce bébé-là.

Puisque l'enfant pense qu'il crée l'objet qui est en face de lui, il va penser si le regard et le corps maternel reste trop souvent vecteurs d'angoisse qu'il a créé un mauvais objet et qu'en retour il est lui même un mauvais objet.

Ce vécu peut être très précoce.

L'enfant ne peut alors vivre sa propre enfance, il ne peut mettre en oeuvre le désir de vie qui l'anime depuis sa conception, mais il ne sait pas encore pourquoi.

C'est pourquoi là où le handicap s'affiche, trop souvent l'enfant s'efface.

Il va falloir aux parents, mais aussi aux soignants tout un travail d'adoption pour ne pas risquer d'oublier l'enfant derrière le handicap.

La reconnaissance de ce que l'enfant a, ouvre à l'acceptation de ce qu'il est.

La non-reconnaissance nous entraîne vers une fermeture.

Il est indispensable de favoriser pour les parents le temps d'accueil et d'attachement.

Nous devons toujours garder un peu d'illusion pour que l'attachement puisse se faire.

Nous devons tout faire pour éviter que l'enfant devienne une image codée : hémiplégie, syndrome de Robin ou trisomique alors que cet enfant en naissant il a été nommé et accueilli comme Thomas, Louis ou Coralie, comme l'être de désir qu'il est fondamentalement.

Il ne s'agit pas de parler du handicap par-dessus le bébé avec les parents ou les autres, il s'agit de parler d'un enfant, de son désir de vivre avec ce handicap précis.

Il s'agit de trouver le juste moment pour en parler.

Il s'agit de parler à l'enfant autant qu'aux parents.

Un enfant ne vit pas du seul savoir de ce qu'il a, mais de notre confiance dans son désir de vie qui est manifeste depuis sa conception.

Les enfants mêmes les plus handicapés vivent alors que des enfants meurent au moins psychiquement, de ne pas être reconnu et aimé.

Malgré sa précarité, sa défaillance, l'enfant a un tonus, un tempérament, un potentiel qui doivent être reconnu et soutenu et encouragé.

Nous devons savoir passer les relais lorsque notre propre travail soit ne peut se faire soit tourne en rond, soit a atteint ses limites.

Il ne s'agit pas de nier la souffrance des parents et leur colère.

*« Le déni, le rejet, les pleurs ou les vœux de mort existent et ces sentiments ne sont pas mortels pour le bébé »,* affirme Geneviève Haag.

Lui depuis sa conception il désire vivre puisqu'il est là.

Ce ne sont pas les parents qui gardent la vie du bébé. C'est le bébé qui manifeste son désir de vivre.

Mais nous devons tout tenter pour que la souffrance se parle.

Il est vital psychiquement pour l'enfant qu'il y ait une parole. Le désir de mort, le rejet non parlé, non symbolisé vont entraîner chez l'enfant un refus de se développer .

Il va souvent s'immobiliser, refuser de grandir, vouloir rester bébé, refuser de faire par lui même, de créer, de découvrir des solutions, il va faire des caprices et vouloir tout dominer désespérément, jeter sans cesse, être apathique, replié sur lui même ou

s'obstiner dans son refus de séparation, se cantonner dans des jeux totalement répétitifs qui ne varient jamais.

Pouvoir dire « je ne veux pas » de la part des parents est une négation qui autorise l'acceptation et l'adoption du bébé.

Pour nous également « *il nous faut avoir le courage de notre peur* » (Danièle Rappoport) et traverser la culpabilité que nous ressentons. À ce prix l'enfant passera devant le handicap.

Geneviève HAAG écrit : « *Nous avons beaucoup de difficulté à concevoir, chez l'enfant handicapé, des capacités de développement spontané des grandes fonctions ( marche, parole découverte des objets par exemple) et jonctions psychomotrices qui sont en fait branché directement sur les liens relationnels. La certitude semble établie très fortement chez beaucoup de parents, et peut être de professionnels que cet enfant-là ne peut rien apprendre tout seul, qu'il faut tout exercer.* »

« *Nous devons savoir, écrit encore G. HAAG, que le développement des enfants porteurs de handicaps si lent soit il suit les mêmes voies que celui de toute personne humaine. Ce développement commence donc par ce moi corporel qui se construit dans l'in-corporation des liens relationnels. Nous ne pouvons pas laisser tomber l'enfant "derrière" la rééducation de son handicap.* »

Des études ont montré qu'en fonction des handicaps moteur, sensoriel, ou mental les équipes de soins demandaient un comportement aux parents soit plus axé sur la stimulation de compensation intellectuelle, soit sur la communication ou sur le développement de l'affectif et de la socialisation. On se trouvait donc devant des parents spécialisés qui eux aussi traitent le handicap avec le risque d'oublier la globalité de leur enfant.

« *Tout travail technique est indispensable, mais il doit se brancher sur cet impulsion indirecte que donne à l'enfant l'incorporation des liens relationnels et la construction de l'espace qui s'ensuit.* »

« *Cette impulsion découlera du partage émotionnel communiqué principalement par le regard et la voix, en étant de plus persuadés que les liens émotionnels positifs sont en même temps identificatoires et "passent" dans les articulations corporelles.* »

Vous commencez à entrevoir l'importance du travail dans l'eau.

Allons plus avant avec G.HAAG ; à partir des premiers formateurs du psychisme humain elle reprend la notion d'enveloppe psychique et ajoute « *Les angoisses corporelles du nouveau-né normal persistent chez l'autiste ou le polyhandicapé qui n'ont pas construit cette enveloppe : ce sont des vécus d'écoulement, de liquéfaction, et de chute.../...Quand vous voyez ce malaise peau chez de grands polyhandicapés c'est le sentiment d'enveloppe qui n'est pas construit.* »

Quels sont les signes d'angoisse face à la perte des enveloppes prénatales chez le nouveau-né ? Des cris, des trémulations, et des raidissements lorsque l'on dénude l'enfant.

On peut les retrouver chez tous les enfants porteurs de handicaps dont le handicap n'a pu être accepté par les parents.

Lorsqu'un premier sentiment d'enveloppe psychique s'est établi, le nouveau-né comme l'enfant prend plaisir à être nu.

Si G.Haag parle des grands polyhandicapés et d'autistes c'est qu'elle a repéré la grande détresse de ceux-ci, mais nous pouvons observer toute la gamme des difficultés de

construction d'enveloppes corporelles chez les enfants ou leurs parents : enfant ayant du mal à se séparer, maladies de peau, enfant « effractant » toujours l'espace qu'ils occupent, enfant dit sans limites enfants très émotifs, enfants bougeant sans cesse, problèmes de propreté, etc.

C'est en gardant cette idée en tête que nous devons forger les bases de l'attitude que nous tenterons d'avoir en médiation aquatique :

*'Il s'agit d'envelopper, d'entourer, mais sans coller à l'enfant qui sinon vit une intrusion alors qu'il a besoin d'une distance qu'on appelle proxémique c'est-à-dire un territoire personnel que l'enfant déficitaire ou autiste à un certain moment de son évolution ne va pas supporter que l'on effracte.'* Précise Geneviève HAAG

Ce qui est vrai pour ces enfants porteurs de handicaps est vrai pour tous les enfants puisque tous ont à construire leur enveloppe psychique à partir de l'enveloppe corporelle.

### **Jonction Handicap-travail en piscine.**

La piscine telle que nous la concevons est totalement différente de l'utilisation de l'eau par le kiné ou pour des rééducations purement motrices bien que l'expérience montre que toute mise à l'eau basée sur la priorité relationnelle donne des résultats au point de vue du déblocage moteur autant qu'affectif et serait un plus pour la rééducation kinésithérapique.

Lors de la mise à l'eau, le caractère ambivalent et mythologique de l'eau va opérer même si nous n'en avons pas conscience.

Les désirs de mort, peuvent ressurgir chez les parents sans même arriver jusqu'à leur conscience : que l'enfant disparaisse, qu'il soit purifié de son handicap, qu'il soit englouti et emporté. L'enfant perçoit l'émotion de ses parents et va y réagir selon la solidité de son moi. À nous de le percevoir et de savoir y mettre des mots.

C'est bien dans l'eau que j'ai pu aborder avec plusieurs mamans leur souffrance issue de cet entêtant désir de mort.

Du fait de sa capacité à faire régresser, l'eau peut, plus que tout autre milieu, provoquer ce désir d'annuler la naissance par un retour à l'eau équivalente du liquide amniotique. C'est pourquoi lors de premiers contacts parents-enfant handicapés en piscine le soignant est extrêmement proche et disponible.

Nous ne devons pas oublier également que nous sommes soumis aux mêmes fantasmes que les parents.

Dans l'eau plus que partout ailleurs, nous allons toucher par la vue et de nos mains le handicap dans sa nudité.

Mais c'est un enfant que nous soutiendrons, un enfant qui a la capacité et le pouvoir quasi magique de l'enfance de mettre son handicap en scène et de lui donner sens.

Les enfants croient à la pensée magique. Par exemple s'ils sont en colère contre quelqu'un il pense que leur seul désir peut le tuer. Mais ce mode de pensée a également un effet très positif, car si on soutient son action il va vraiment utiliser ce nouvel espace de liberté pour une création de sa personnalité et penser que tout est possible dans ce nouvel élément.

Nous savons que le handicap est irréductible, mais en même temps, nous ne pouvons jamais rien ou très peu prévoir de son évolution chez tel ou tel enfant. C'est génial, car, si cette notion d'imprédictibilité reste vivante, nous pourrons ouvrir pour l'enfant un

véritable espace de liberté, celle d'advenir tel qu'il est.

Finalement, l'illusion de l'eau réparatrice, purificatrice et salvatrice nous en avons besoin pour établir cet espace si particulier comme espace transitionnel pour l'enfant. Un espace de reconnaissance de l'enfant, de liberté pour lui, de purification des fantasmes de mort et, à ce prix, à cette condition l'enfant porteur de son handicap deviendra dans l'eau acteur de son développement, il écrira lui même son histoire avec son handicap, certes, mais aussi avec la force de son esprit.

Au soignant de tout laisser ouvert dans ce milieu qui plus que tout autre par ses qualités propres va permettre à l'enfant de lutter contre ses vécus d'effondrement, de renforcer son enveloppe corporelle, de lui faciliter ses déplacements, sa découverte d'un monde de plaisir avec ses contraintes spécifiques.

Il faut laisser être l'enfant, dans l'eau, l'accompagner le soutenir du regard et par nos mains nos verbalisations lui insuffler cette sécurité de base qui ouvre la voie au désir et à la découverte. Il ne peut pas être un acteur solitaire de son développement tout est ici primordialement dialogue.

Si nous accueillons des enfants rejetés, en panne avec leur handicap, ou refusant de se développer, l'expérience montre que : *«La reprise de relations provoque ce rassemblement du corps. L'attraction par le regard semble provoquer dans le vécu corporel quelque chose comme une espèce de noyau qui attache et qui est assimilé ensuite par les enfants à la colonne vertébrale et au redressement.»* G.HAAG.

C'est sur cette base relationnelle que l'eau lieu de régression et d'illusion par excellence peut permettre à l'enfant un revécu totalement différent de celui catastrophique qui a entouré sa naissance.

Par un revécu de proximité corporelle rassurante, apaisante et confiante base du développement de ses capacités naturelles l'enfant porteur de handicap devient acteur et auteur de sa vie spécifique.

#### **En guise de conclusion : un petit coup de Pinocchio :**

« Quand il se regarda dans le miroir, il se prit pour un autre. Ce n'était plus l'image d'une marionnette de bois qui s'y réfléchissait, mais l'image vive et intelligente d'un bel enfant aux cheveux châtain, aux yeux bleus avec un air gai et triomphant. »

Alors, tous les petits Pinocchio, petits pantins de bois imparfait gauche et sans vie propre, manipulés (comme le fait Gepeto), peuvent devenir de vrais petits enfants, aux yeux brillant de vie dans un corps reconnu.