

Place du désir d'enfant et de l'exercice de la parentalité pour les personnes en situation de handicap

Drina Candilis-Huisman

Volume 21, Number 2, December 2015

Sexualités, handicap et droits humains
Sexualities, Disability, and Human Rights

URI: <https://id.erudit.org/iderudit/1086471ar>
DOI: <https://doi.org/10.7202/1086471ar>

[See table of contents](#)

Publisher(s)

Réseau International sur le Processus de Production du Handicap

ISSN

1499-5549 (print)
2562-6574 (digital)

[Explore this journal](#)

Cite this article

Candilis-Huisman, D. (2015). Place du désir d'enfant et de l'exercice de la parentalité pour les personnes en situation de handicap. *Développement Humain, Handicap et Changement Social / Human Development, Disability, and Social Change*, 21(2), 91–99. <https://doi.org/10.7202/1086471ar>

Article abstract

This paper presents an original multidisciplinary approach to supporting parents of persons with sensory and motor disabilities. This approach stems from an initiative put in place by a team of nurses, psychologists, midwives and specialized birthing instructors and aims to offer support to parents from conception to 7 years of age. Our work is based on almost ten years' experience with children followed from birth, approximately 120-150 users yearly. We emphasize the discovery of children's ability to cope with their parents' disabilities (abilities that we call *relational bilingualism*) and on the mobilization of parents' potential in seeking approaches well suited to their particular situation. However, this is not intended to illustrate simple technical facilitators but rather to facilitate the inclusion of these original mothering techniques into comprehensive care. We illustrate our discussion of case studies and finish with lessons learned for all families where one parent has a disability.

Place du désir d'enfant et de l'exercice de la parentalité pour les personnes en situation de handicap

DRINA CANDILIS-HUISMAN

Université de Paris-Diderot et Service d'accompagnement à la parentalité des personnes en situation de handicap (SAPPH), France

Article de transfert de connaissances • Knowledge-Transfer Article

Résumé

Le présent article présente un dispositif original pluridisciplinaire d'accompagnement à la parentalité de personnes ayant des incapacités sensorielles et motrices. Né au départ de l'initiative d'une équipe composée de puéricultrices, psychologues, sages-femmes et éducatrices spécialisées dans les prises en charge autour de la naissance, notre service a pour objectif de proposer un accompagnement à des futurs parents et des parents dès la conception de l'enfant et un suivi jusqu'aux 7 ans de l'enfant. Notre travail repose sur une expérience de près de dix ans, avec une population d'environ 120 à 150 usagers chaque année et dont nous pouvons suivre les enfants dès la naissance. Nous insistons sur la découverte des capacités d'adaptation des enfants face aux incapacités de leurs parents (capacités que nous qualifions de *bilinguisme relationnel*) et sur la mobilisation des potentiels des parents en recherchant avec eux des dispositifs adaptés à chaque situation particulière. Il ne s'agit cependant pas pour nous de la mise au point de simples techniques facilitatrices mais bien d'une inclusion de ces techniques de maternage originales dans une prise en charge globale. Nous illustrerons notre propos d'études de cas. Nous terminerons sur les leçons à tirer de ce travail pour l'ensemble des familles dont l'un de deux parents a des incapacités.

Mots-clés : parentalité, accompagnement, parents ayant des incapacités, techniques de maternage, adaptabilité des enfants

Abstract

This paper presents an original multidisciplinary approach to supporting parents of persons with sensory and motor disabilities. This approach stems from an initiative put in place by a team of nurses, psychologists, midwives and specialized birthing instructors and aims to offer support to parents from conception to 7 years of age. Our work is based on almost ten years' experience with children followed from birth, approximately 120-150 users yearly. We emphasize the discovery of children's ability to cope with their parents' disabilities (abilities that we call *relational bilingualism*) and on the mobilization of parents' potential in seeking approaches well suited to their particular situation. However, this is not intended to illustrate simple technical facilitators but rather to facilitate the inclusion of these original mothering techniques into comprehensive care. We illustrate our discussion of case studies and finish with lessons learned for all families where one parent has a disability.

Keywords : parenting, support, parents with disabilities, mothering skills, children's adaptability

L'idée de « l'enfant à tout prix » soulève une certaine réprobation sociale, et pourtant la modification du paysage de la procréation à l'aube des années 1980 avec l'apparition des premières assistances médicales à la procréation n'a pas seulement ouvert un champ technique en constante évolution, mais aussi un espace dans l'imaginaire collectif relatif à la procréation et à la transmission de la vie, espace dont nous ne pouvons anticiper tous les développements. On a vu sauter de nombreuses barrières qui limitaient jusqu'ici les bornes admises de la reproduction humaine : l'infertilité, l'âge, le sexe, la maladie, entérinant peu à peu l'écart qui sépare les chemins de la sexualité et ceux de la procréation.

D'un autre côté, c'est une banalité de constater que dans nos sociétés développées la recherche du bonheur se fait par le biais de perspectives et de stratégies individuelles. L'évolution du droit promeut de plus en plus l'individu tant du côté de ses responsabilités que du côté de ses choix de vie. Cette évolution a des conséquences dans de nombreux domaines. Dans le champ de la périnatalité qui est le nôtre, l'usage généralisé du concept de parentalité désigne le lien d'alliance de chaque parent auprès de l'enfant, indépendamment de son degré de parenté avec lui, indépendamment des capacités a priori nécessaires pour en assumer tous les aspects qui vont du désir d'enfant à l'expérience, l'exercice et la pratique de la parentalité (Houzel, 1999). La parentalité va alors se décliner selon les spécificités de chaque parent.

Nombreux sont les femmes et les hommes en situation de handicap en quête d'« inclusion » (quel mot étrange!) dans le « droit commun » de la société. Aux traditionnelles revendications d'accessibilité ou de compensation, se sont substituées petit à petit un droit à l'éducation, puis au travail, puis à la vie affective et sociale que la loi française de 2005 a encadré en avançant largement les possibilités d'intégration de la société civile. Ainsi, la prestation compensatrice du handicap (PCH) se justifie selon un projet de vie individuel et non comme un revenu complémentaire, ce qui n'est

pas toujours très facile à comprendre par tous, y compris par les usagers eux-mêmes.

Au-delà de ces signes puissants de normalisation des individus trop longtemps exclus du jeu social, il en est un autre tout aussi puissant sinon plus : celui d'avoir un enfant. Il ne s'agit plus aujourd'hui d'un phénomène exceptionnel ou marginal. L'extension du concept de handicap dans la société contemporaine et l'appel d'air ouvert par les activités médicales particulières (AMP) se conjuguent pour voir accéder à la parentalité toute une catégorie de la population qui s'inscrit naturellement dans cette demande, alors que les professionnels les voient encore arriver avec inquiétude. Si l'idée de la sexualité des personnes handicapées fait une entrée timide dans la tête des professionnels (notamment chez ceux d'entre eux qui travaillent auprès des adolescents) l'idée de la procréation continue d'être effrayante, et au-delà tout l'exercice de la parentalité - peut-être par identification projective avec la situation de l'enfant. L'explosion des travaux sur les interactions comportementales et fantasmatiques a largement mis l'accent sur l'importance de la qualité des regards partagés avec la mère, la qualité des bras et d'un corps pour l'accueillir et le porter, ou la nature des transmissions transgénérationnelles pour le faire advenir comme sujet au sein de sa famille. Que va-t-il devenir avec des parents sans vision, sans bras ni jambes valides, sans autonomie pour les actes les plus intimes de la vie quotidienne et dont le passé infantile est marqué par les traumatismes et les abus dont ils ont souvent été les victimes? Faut-il considérer avec inquiétude cette parentalité particulière ou changer notre regard?

C'est un peu le pari que nous tentons d'avoir dans le Service d'accompagnement à la parentalité des personnes en situation de handicap¹⁻²

¹ SAPPH, 26 Bd Brune, 75014 Paris, ce service médico-social a reçu en 2010 un agrément de l'ARS et il est placé sous la direction d'Edith Thoueille, puéricultrice.

² La notion de handicap inclut, nous le savons, les troubles mentaux et les incapacités intellectuelles. Mais, le dispositif que nous avons mis au point ne nous paraît pas pour l'instant suffisamment adapté à ces deux clientèles, même s'il nous arrive d'être confrontées à des



où, avec une équipe pluridisciplinaire de douze personnes, nous accueillons environ 150 familles par an. Cette clientèle n'est pas homogène puisqu'elle comprend des personnes ayant des déficiences congénitales et génétiques, des incapacités survenues suite à un accident et acquises à diverses étapes de la vie, des maladies invalidantes ou des incapacités associées et des maladies rares. Certaines de ces incapacités sont visibles, d'autres pas. Certains parents vivent dans des situations sociales très précaires et d'autres bénéficient d'une situation et de conditions de vie quasi normales. J'ajouterai que notre équipe est composée pour moitié de personnes sans incapacités et pour moitié de personnes en situation de handicap, mais nous nous considérons toutes d'abord et avant tout comme des professionnelles et plus précisément des professionnelles de la périnatalité. Notre expérience, qui repose désormais sur une dizaine d'années de pratique, s'est construite sur le modèle d'une collaboration étroite entre professionnelles de la santé (puéricultrices, sages-femmes, pédiatres) et psychologues, et ce, afin de privilégier une approche globale de ces personnes. La place de chacune à l'intérieur de l'équipe tient aussi forcément à nos personnalités et à nos trajectoires.

Une parenté singulière

Il existe quelques traits communs à ces futurs parents. Ces jeunes femmes et ces jeunes hommes partagent un passé souvent douloureux, soit d'enfances en institution, de singularités dans la fratrie, de difficultés à construire un couple. De plus, le poids de la culpabilité d'avoir fait vivre à leurs propres parents la douleur d'avoir mis au monde un enfant ayant des incapacités, donne aux relations mère-fille une tonalité particulière. Est-ce envisageable de mettre au monde un enfant en bonne santé, quand sa propre mère n'a pas pu le faire? Est-ce envisageable de supporter que sa fille soit mère d'un enfant en bonne santé quand elle-même n'en a pas été capable? Mettre au monde un enfant réactive chez elles tous ces

souvenirs douloureux. Ce dialogue inconscient entre mère et fille est un élément dont nous tenons compte dans le transfert maternel que ces jeunes femmes déposent sur notre équipe.

Le deuxième trait découle sans doute du premier. En parcourant les forums francophones sur le handicap, comme les forums anglophones concernant les *disabilities studies*, on peut constater la convergence des inquiétudes des parents quel que soit le pays. Ils disent tous leur sentiment d'être véritablement « scrutés » par les professionnels de la santé et se sentir toujours sous la menace du placement d'enfants s'ils ne se conforment pas à ce qu'ils pensent que l'on attend d'eux. Ces préjugés ne sont pas que des chimères. Combien de fois sommes-nous amenées à intervenir auprès d'une équipe de maternité, de crèche ou de service de protection maternelle et infantile (PMI) à leur demande, pour leur évaluer ce qui est possible de faire avec tel ou tel type d'incapacités, ce que les professionnelles de telle ou telle équipe sont à même de tolérer.

Je prends un exemple. Je vais rencontrer une équipe de crèche qui accueille depuis peu une mère et son bébé de quatre mois, la mère étant atteinte d'une sclérose en plaques à un stade avancé, qui altère sa démarche et en partie sa vision. Cette jeune femme vit à deux rues de la crèche et elle a toujours travaillé malgré les poussées de la maladie. Elle fait au moins une fois par jour le trajet dans un sens ou dans l'autre en poussant l'enfant dans la poussette, ce qui l'équilibre elle-même pour marcher. La crèche lui laisse entendre qu'elle ne peut continuer à faire ce trajet seule, trajet jugé trop dangereux pour l'enfant. La directrice de l'établissement, inquiète, nous sollicite alors pour rencontrer toute l'équipe et partager avec elle notre expertise. Ce cas est très banal. Il en existe de plus dramatique, notamment dans les séparations de couples ou des divorces. Nous avons suivi plusieurs familles qui ont été confrontées aux hésitations des juges à accorder des gardes partagées aux parents en situation de handicap en dépit de tous les aménagements mis en place. Nous essayons d'accorder une priorité à ce qui préoccupe la famille et les enjeux pouvant être très éloignés de la de-

difficultés psychiques chez tel ou tel usager de notre service.

mande des professionnelles (Mc Donnough, citée par Guedeney et Tourrette, 2012).

Enfin, il ne faut pas oublier que le corps manque aux personnes en situation de handicap et que pouvoir accéder « naturellement » à des relations de proximité comme celles qu'exigent les liens affectifs, amoureux ou parentaux, demande tout un travail psychique qui ne s'impose pas avec la même évidence que lorsqu'on jouit d'un corps que l'on peut oublier. Un travail psychique et des efforts sont nécessaires et peuvent amener au découragement et à tout un cortège de colère, de revendications, de dépression et de repli. Le poids de la réalité transcende ici les mécanismes communs à tout un chacun.

L'accueil institutionnel en maternité

Hésitations, inquiétudes des parents, mais aussi parfois des professionnelles que nous sommes, cherchant depuis des années à construire des réseaux autour de ces parentalités singulières et des outils spécifiques pour mieux comprendre les limites, mais surtout les possibilités de ces futurs parents ou de ces parents. Nous ne pouvons pas sous-estimer la violence que représente aux yeux des équipes la confrontation aux corps brisés ou déformés d'un couple en demande ou en attente d'un enfant, confrontations qui font collusion avec les propres doutes de ces personnes.

Obstétriciens et sages-femmes sont ceux qui assistent en première ligne aux oscillations émotionnelles et affectives de leurs patientes.

Je me souviens d'un *staff* particulièrement houleux dans une maternité où l'équipe était confrontée à une demande de suivi de grossesse chez un couple ayant une lourde infirmité motrice cérébrale (IMC) l'un et l'autre. Un suivi de grossesse qui venait avec plusieurs semaines d'hésitation des parents de faire une interruption volontaire de grossesse (IVG) ou pas. Claquements de portes, pleurs, affrontements dans l'équipe ont abouti à la décision du chef

de service de déléguer ce suivi à une maternité de troisième niveau³.

Cependant, on peut aussi constater des situations inverses. Il n'est pas rare que des médecins ou des sages-femmes sabrent le champagne avec leur patiente à l'annonce d'une grossesse. Ils les suivent souvent depuis des années sur le plan des consultations neurologiques, génétiques ou gynécologiques. La grossesse représente pour la patiente, comme pour le médecin, un accomplissement narcissique majeur, gage d'un combat gagné sur la mort.

Plusieurs établissements ont pris conscience de ce phénomène. La maternité de l'Institut Mutualiste Montsouris (IMM), situé à Paris sur le boulevard Jourdan, dispose depuis plusieurs années de chambres aménagées et d'une consultation spécialisée pour les personnes en situation de handicap. À la maternité de l'hôpital de la Salpêtrière, nous collaborons une fois par mois à un *staff* spécialement dédié à l'examen des dossiers de ces patientes qui requièrent un suivi obstétrical souvent acrobatique. Peu à peu, des budgets ont été obtenus de haute lutte pour l'aménagement de certaines chambres et la sensibilisation du personnel à ces situations singulières.

Un petit exemple encore ici. Anne-Lise est atteinte depuis l'enfance d'une spina bifida. C'est un petit corps minuscule perdu dans un fauteuil roulant. Elle se présente comme en rupture avec sa famille, qui finance pourtant ses études et son logement à Paris. Elle est enceinte d'un compagnon qui a saisi l'aubaine de lui faire un bébé en échange de papiers. Elle accouche d'un beau bébé, mais un peu en avance, ce qui justifie son hospitalisation pour quelques jours en pédiatrie néonatale dans le même bâtiment mais deux étages plus bas. Lorsque je l'accompagne dans l'une de ses visites quotidiennes au bébé, je m'aperçois que l'écart entre les berceaux ne permet pas que le fauteuil s'y glisse et que le bébé repose sur un sommier qui est largement de dix centimètres

³ En France, les maternités sont classées en niveau 1, 2 ou 3, selon le plateau technique dont elles disposent.



au-dessus du visage de la maman tassée dans son fauteuil. Ces dispositions sont banales mais interprétées comme des vexations supplémentaires par cette jeune femme qui épuise le personnel par ses revendications.

Accompagner le projet d'enfant

L'ouverture aux incapacités motrices et aux maladies chroniques des parents est venue relayer et enrichir notre expérience auprès des parents ayant des incapacités visuelles (Thoueille et al., 2006) que nous avons mise en place à l'Institut de puériculture à Paris depuis de nombreuses années, dont les grandes lignes s'appuient sur les principes que Brazelton (1992) appelle « guidance prévisionnelle ». Notre action consiste à accompagner et à anticiper les diverses étapes du devenir parent, dès l'annonce de la grossesse (quelquefois même avant) jusqu'aux 7 ans de l'enfant. La préparation à la naissance s'entend pour nous sur tous les plans, médical bien sûr, d'où l'importance de nos liens institutionnels avec les maternités, mais aussi social, psychologique et surtout pratique. Nous avons, grâce à des fondations privées, obtenu des bourses pour constituer ce que mes collègues puéricultrices ont appelé une handi-puériculthèque destinée à faire circuler entre les familles un matériel de puériculture adapté autant que possible aux besoins spécifiques (écharpes de portage, lits, baignoires, layettes...), matériel qui facilite la vie quotidienne avec un bébé, ce que Houzel qualifierait de pratique de la parentalité.

Il est bien évident que ce matériel ne servirait à rien s'il n'était investi par le travail opéré auprès des parents en anténatal. Nous utilisons, par exemple, des poupons de démonstration et les puéricultrices évaluent les capacités physiologiques des mères ou des pères à tenir et à manipuler le corps du poupon pour inventer avec eux **la grammaire gestuelle** qui leur permettra d'offrir, au bébé à venir, l'environnement le plus satisfaisant possible pour eux comme pour lui⁴.

S'agit-il d'un trop plein de représentations suscitées autour de ce bébé à venir? Nous nous sommes longuement posés la question. Le support d'un poupon lors de l'exploration des représentations anté-natales donne une réalité aux anticipations maternelles d'un autre ordre que l'entretien clinique. Notre cadre est un cadre préventif et s'adresse à des jeunes femmes qui n'ont pour la plupart jamais été autorisées à approcher un nourrisson du fait de leurs incapacités. À première vue, notre jeu avec les poupons peut paraître didactique, mais en réalité il mobilise considérablement les capacités anticipatives des parents dans un jeu à trois où la puéricultrice encadre et contient les projections qui habitent les parents devant le bébé à venir. Ce travail vise à prévenir de ce que peuvent déclencher dans la réalité les soins avec un bébé.

Il y a peu, une jeune femme enceinte de quatre mois, atteinte d'une IMC d'origine néonatale, est venue accompagnée de son mari sans incapacités, pour une première séance avec l'équipe. Elle est prise de panique devant nos poupons, réveillant une phobie des poupées qu'elle avait depuis l'enfance, ainsi que la figure terrifiante d'une grand-mère qui envahissait son espace de peluches et de poupées dont elle ne pouvait rien faire du fait de ses incapacités motrices. Il a fallu toute la patience de ma collègue pour pouvoir l'apprivoiser et rebaptiser « mannequin de démonstration » cet objet si utile à notre travail. J'ajouterai que c'est une jeune femme au visage extrêmement souriant et agréable dont les émotions se traduisent sur le plan corporel par une activation des spasties qui désorganisent toute sa motricité. On peut ici amorcer un travail sur l'écart qui sépare le désir d'enfant et l'exercice de la parentalité (Houzel, 1999).

Les parents organisent leur rendez-vous à la demande. Ils passent de longues après-midi dans le service à imaginer, à rêver, à discuter de ce bébé à venir. Le choc de la rencontre avec le bébé de chair n'est pas pour autant atténué bien sûr.

⁴ Ma collègue puéricultrice, Martine Vermillard, a présenté, lors du dernier colloque de l'Association pour la recherche et l'information en périnatalité (ARIP) à Avignon

en mars 2013, une communication sur ce sujet intitulée « Une puéricultrice joue à la poupée » (à paraître).

Une parenté particulière, une sollicitude singulière...

Notre formation à l'échelle de Brazelton nous est ici d'un grand secours pour aborder la spécificité de chaque enfant, ses stratégies d'adaptation et ses seuils de tolérance. Notre expérience auprès des mères ayant des incapacités visuelles pour lesquelles nous avons aménagé ce que nous avons appelé une **passation transcrite de l'échelle d'évaluation du comportement néonatal ou Neonatal Behavioural Assessment Scale (NBAS)** (Candilishuisman et al., 2006), a attiré notre attention sur ce que nous avons qualifié de **bilinguisme relationnel** des bébés. Nous avons, en effet, constaté à quel point les bébés s'emparaient dès les premiers jours de la vie des différentes modalités de communication sensorielle avec un adulte selon qu'il voit ou qu'il ne voit pas. Avec leur mère, ils font preuve d'une plasticité étonnante, non seulement en privilégiant des canaux de communication olfactif, tactile ou auditif, mais aussi tonique et moteur. Une question qui revient de façon majeure dans le discours des familles est : Comment dire mon handicap à mon enfant? En fait, il s'agit sans doute pour eux de penser les interrelations d'une étrange triade : le parent, l'enfant et le handicap. Tantôt ils se vivent comme parents, tantôt ils se sentent comme des personnes ayant des incapacités, et ce clivage n'échappe pas à l'enfant. Comment s'en sortir? Beaucoup redoutent de « parentifier » leur enfant, mais reconnaissent l'attitude ambiguë qui est la leur vis-à-vis de l'aide qu'ils peuvent recevoir de l'enfant.

Par exemple, je pense à une maman ayant des incapacités visuelles, invitée avec ses enfants de 15 mois et 4 ans à une fête de fin d'année de son travail. Elle décrit qu'elle reste assise sur une chaise dans son coin, alors que tout le monde commence à danser et c'est sa fillette qui vient la chercher en la prenant par la main pour rejoindre les autres.

Toute mère peut être relativement soulagée si son enfant s'habille seul le matin pour aller à l'école ou même à la crèche. Cette autonomie précoce existe en effet chez les enfants des

familles qui fréquentent le service, mais elle s'inscrit dans un mouvement plus profond où, pratiquement dès la naissance, l'enfant s'adapte aux limites des capacités parentales.

Elisa, âgée de huit jours est posée, après la tétée, sur le dos au bout des genoux de sa mère ayant des incapacités visuelles, dans une posture à nos yeux très inconfortable. Elle adopte un tonus relâché qui permet à son bassin et à son dos de servir de centre de gravité et de l'équilibrer. C'est aussi elle qui, quelques semaines plus tard, a pris l'habitude de se balancer rythmiquement dans son transat provoquant un bruit dont les modifications permettent à sa mère de repérer ses divers états émotionnels.

Les bébés des mères en ayant des incapacités motrices déploient également des spécificités, notamment en mobilisant une sorte de carapace tonique qui a peut-être pour but de se défendre contre les secousses des gestes maternels mais qui paradoxalement facilite aussi leur maniement corporel.

C'est le cas de Mélanie dont la mère est IMC, qui, à quatre mois, se calme immédiatement dans les bras maternels quand elle pleure. Reconnaît-elle le rythme si particulier de son bercement un peu saccadé? Quant à Matteo, qui a une maman amputée d'un bras, il développe depuis déjà plusieurs semaines, lorsque nous l'observons à 7 mois, un pattern d'interaction singulier. Lorsque sa mère se penche sur lui après le change, alors qu'il est allongé devant elle, il relève le buste et lance ses bras autour de son cou pour qu'elle puisse le soulever de son bras valide.

J'ajouterai une dernière observation. Nous avons observé que cette raideur tonique précoce dont nous soulignons la qualité adaptative sous certains aspects, peut aussi aller à l'encontre de la recherche du lien, introduisant en miroir chez la mère comme chez le bébé, une rupture dans la continuité d'attention qui soutient la continuité des soins. Est-ce le séjour utérin prénatal et ses caractéristiques singulières, chez la mère ayant des incapacités motrices, qui ont induit chez le bébé de façon trop



précoce une telle adaptation tonico-motrice? On peut en faire l'hypothèse.

L'effort déployé par les enfants pour maintenir une régulation de la proximité-distance (Bowlby) avec leurs parents nous surprend par les conduites atypiques que nous observons, elles sont souvent ignorées des parents eux-mêmes. Y a-t-il un prix à payer? Nous sommes très loin de stigmatiser une soi-disant « parentification » des parents par leurs enfants, mais nous constatons, notamment grâce au travail de Christelle Gosme (2013) qui a étudié de façon longitudinale les conduites d'attachement des bébés voyants de mères ayant des incapacités visuelles fréquentant notre centre, une majorité d'attachement *insecure* ou évitant parmi les enfants qu'elle a suivis. La question de l'attachement entretient un lien particulier avec la notion de protection que peuvent exercer ces parents de façon spécifique. La conquête de l'autonomie de l'enfant passe par un réaménagement de la distance proximale de sécurité. Pour les parents ayant des incapacités visuelles c'est la fin de l'idylle, l'enfant qui marche ne reste plus dans une proximité rassurante pour eux. Pour les parents ayant des incapacités motrices c'est le contraire. La proximité qu'exigent les soins du tout-petit est très angoissante car elle passe souvent par l'aide d'un tiers, quelque fois de plusieurs si les incapacités de la mère ou du père les limitent 24 h sur 24. Pour eux, l'autonomie acquise de l'enfant est la promesse de relations plus spontanées avec l'enfant qui est alors plus libre d'aller vers eux sans le soutien d'un tiers pour le rapprocher.

Du côté des parents eux-mêmes, si nous ne relevons pas un taux de dépression du post-partum différent de celui constaté dans la population générale (mais l'étude reste à faire), nous pensons qu'il existe une fragilité particulière à l'exposition aux difficultés de la parentalité. L'éducatrice de jeunes enfants de notre service (Benjelloul) a mis en place des ateliers interactifs où les parents viennent rechercher les activités ludiques qu'ils pourraient mettre en place avec leurs enfants quand la vue ou le corps est défaillant. Ses ateliers sont plébiscités par les parents, quelles que soient leurs

incapacités, comme s'ils retrouvaient auprès d'elle **une capacité de jouer** qui leur a tant fait défaut dans leur propre enfance.

Retour au travail clinique

Comme nous avons pu le voir, le travail des psychologues cliniciens dans l'équipe se place en second, derrière les interventions actives de nos collègues. Avec elles, nous sommes là pour garantir le cadre du travail auprès des parents, pour le reprendre en équipe ou individuellement, pour animer les groupes de parole collectifs que nous proposons en appui aux séances de puériculture adaptée. Les groupes de parole mensuels que nous avons mis en place sont fréquentés depuis des années par les mêmes personnes. Ce travail groupal touche à divers niveaux d'identification : les identifications interpersonnelles dans les groupes restreints, sous-tendues par un transfert groupal, et aussi les identifications que je qualifierai de culturelles, où chacune, chacun, reconnaît dans le parcours de vie des autres, des éléments qui lui ressemblent et peut-être éloignent le démon de se sentir seul au monde (Candilis-Huisman, 2013). La connivence entre ces jeunes femmes repose souvent sur le partage d'une même enfance dans les mêmes institutions, ou les échanges sur les blogs spécialisés. Elle a bien sûr ses limites, mais elle dessine une communauté d'expérience, qui, parce qu'elle est verbalisée dans un lieu différent, offre à la fois un contenant et une opportunité de pensée.

Fragilité particulière devant la violence particulière que sous-tend la situation de handicap, nous ne pouvons jamais l'oublier. Ainsi, Nour a hésité longuement à courir le risque de la conception d'un enfant. Elle a subi dans son enfance une énucléation du fait d'un cancer qui, bien que traité avec succès, a longtemps laissé sa vie en suspend. Son mari la convainc et ils se lancent dans l'aventure de la procréation. Mais ce bébé magnifique, ils l'apprennent très vite, est atteint du même mal et devra subir probablement les mêmes traitements que sa mère. Je me souviens que lors de la visite à domicile que nous avons l'habitude de proposer aux parents peu après la naissance des

enfants, ma collègue et moi, nous sommes sorties complètement désorientées, ne nous rappelant plus du tout comment regagner la station de métro la plus proche, hors du temps et de l'espace, sidérées comme eux par le traumatisme de cette annonce.

Le service s'est donné un certain nombre d'outils spécifiques autour de la puériculture adaptée comme j'ai pu le décrire. Il ne s'agit ni d'ergonomie ni de réadaptation, mais d'une tentative de prise en charge globale, individualisée et pluridisciplinaire. Cela suppose d'accepter des cadres très malléables, d'aller en visite au domicile des personnes, ou d'accueillir les familles sur des longues plages de présence dans le service, parfois une journée entière. Quand une famille fait appel à notre service, elle nous est adressée par le bouche à oreille ou par les institutions qui nous connaissent, maternités ou services de l'enfance départementaux ou régionaux. Le premier rendez-vous donne lieu à une évaluation qui peut ou non faire intervenir une des psychologues du service, puis le suivi s'installe en binôme ou en consultation individuelle par la puéricultrice et quelquefois par une des psychologues. Si nous ne sommes pas un service à proprement parler de psychothérapie, il s'avère nécessaire de construire avec une famille un espace de consultations pour pouvoir, dans un deuxième temps, faire appel à des prises en charge plus adaptées. Nous organisons aussi des consultations de développement relativement régulières, pour les enfants qui grandissent, et ponctuelles lorsque se posent des questions relatives à l'éducation. Toute cette attention demande également un travail de réseau opiniâtre avec les services locaux, travail sans cesse menacé par les mouvements contradictoires qui traversent les équipes de professionnelles (Lamour, 2013).

Je n'ai pas d'idées préconçues sur la spécificité de la parentalité lorsqu'une mère ou un père est en situation de handicap. Tout l'éventail des situations psychiques existe dans cette population comme dans la population générale. Simplement, le poids traumatique du handicap se reconstruit de façon très différente, selon les situations et retentit ou non sur les liens qui se

tissent avec les autres. Nous pouvons servir de médiation dans des couples qui se déchirent, de zone de tampon lorsqu'un service suspecte un enfant en danger à tort ou à raison, nous intervenons activement dans des situations où se conjuguent incapacités physiques, difficultés psychiques majeures et difficultés sociales. Le vécu d'abandon ou d'injustice, souvent présent dans une catégorie de jeunes femmes nous expose à la violence de leurs revendications et de leur ambivalence. L'équipe est souvent malmenée, divisée, déchirée par les projections, les passages à l'acte et les clivages de nos patientes. Les réunions mensuelles que nous arrachons au rythme du travail quotidien sont l'occasion de confrontations quelquefois vives entre nous, mais aussi de réflexions en commun qui nous aident à prendre de la distance et à penser. C'est toute la difficulté de ce travail qui rejoint la difficulté du travail auprès de personnes en situation de grande précarité psychique. Ces années de réflexion ont élevé considérablement nos capacités de tolérance à l'autre et nous ont fait découvrir un monde jusqu'ici resté obscur ou caché à l'intérieur des institutions spécialisées ou des familles. Le terme handicap recouvre aujourd'hui des situations très hétérogènes, c'est une appellation commode pour établir une gestion comptable des aides nécessaires à l'intégration, mais il ne faut pas oublier que ce sont des personnes qui aspirent légitimement à construire un foyer, un couple, et à élever des enfants.

En conclusion, notre question de départ : Un enfant à tout prix? est loin d'être le reflet d'une position défensive face aux situations souvent difficiles amenées par les parents en situation de handicap dans notre service, mais c'est une interrogation qui nous a menés et qui nous mène encore vers des contrées inconnues que nous ne faisons qu'aborder aujourd'hui et vers lesquelles nous souhaitons être rejointes par les acteurs de la périnatalité. Je terminerai par le mot d'une mère bénéficiant de notre service qui réalisait que la naissance de son enfant l'avait fait naître à elle-même, mais ajoutait-elle : il est né avant moi !



Références

- BYDLOWSKI, M. (1987). *La dette de vie*. Paris : PUF.
- CANDILIS-HUISMAN, D. (2013). Peut-on parler d'une culture du handicap? dans *Famille, culture et handicap*, sous la direction de Régine Scelles, 7^{ème} colloque du SIICLHA, Eres.
- CANDILIS-HUISMAN, D., THOUËILLE, E., & VERMILLARD, M. (2006). Passation transcrite de l'échelle NBAS à l'usage des mères aveugles et de toutes les autres mères. *Devenir*.
- FAVEZ, N., FRASCAROLO, F., LAVANCHY, C., & CORBOZ-WARNERY, A. (2013). Prenatal representations of Family in Parents and Coparental Interactions as predictors of Triadic Interactions during Infancy. *Infant Mental Health Journal*, 34(1), 25-36.
- GOSME, C., BENONY, C., LEITGEL-GILLES, M., THOUËILLE, E., VERMILLARD, M., CANDILIS, D., & GOLSE, B. (2013). L'inquiétante discontinuité. Effets de la déficience visuelle maternelle dans les premières interactions mère/bébé. *Psychiatrie de l'enfant, automne*.
- GUEDENEY, A., & TOURRETTE, C. (2012). *L'évaluation en clinique du jeune enfant*. Paris : Dunod.
- HOUZEL, D. (1999). *Les enjeux de la parentalité*. Toulouse : Eres.
- LAMOUR, M., & GABEL, M. (2013). *Enfants en danger, professionnels en souffrance*. Toulouse : Eres.
- THOUËILLE, E., CANDILIS-HUISMAN, D., SOULÉ, M., & VERMILLARD, M. (2006). Maternité aveugle. *Psychiatrie de l'enfant*, 2.