

Comprendre les aspects relationnels autour du handicap

Pr. Charles Aussilloux (CHU Montpellier)

Fonction parentale

- Désirer leur enfant et désirer pour lui : prérogative indispensable des parents.
- Ils sont les seuls à pouvoir **légitimement** avoir un projet de vie pour leur enfant, même s'ils peuvent compter sur les autres pour le réaliser.
- Progressivement leur enfant lui-même va élaborer le sien.
- Lorsqu'il existe un handicap, cette fonction essentielle de « **concepteur de projet de vie** » est menacée.
- Les équipes soignantes et éducatives, partenaires obligés, peuvent la faciliter, ou au contraire, constituer un obstacle supplémentaire, et ceci dès le début de la vie de l'enfant, et tout au long de son développement, puis pour les moins autonomes d'entre eux, pendant l'âge adulte.

Annnonce du handicap et projet

- La révélation d'un handicap (quel qu'il soit) ne peut se limiter à la simple annonce d'un diagnostic.
- Elle devra s'accompagner par la suite d'un nouveau projet de vie élaboré en commun.
- Le projet de vie devra tenir compte des modulations dans le temps de l'impact du handicap : sur le patient lui-même, sa famille, son environnement social, et les capacités et limites des équipes soignantes.

Evolution des liens Parents/Enfants

4 Etapes possibles dans l'évolution des liens entre parents et enfants :

1/ acceptation comme enfant = **affiliation**

2/ place en tant qu'individu dans la famille = **individualisation**

3/ intégration dans le groupe social = **délégation**

4/ accession à un degré d'autonomie = **autonomisation**

1. Affiliation (humanisation)

- Il s'agit pour les parents d'initier consciemment « l'adoption » d'un enfant qu'ils n'attendaient pas.
- Ordinairement, sa place de "petit d'homme" dans le groupe familial et social est attribuée à l'enfant avant même qu'il ne soit conçu, se développe pendant la grossesse, et persiste après la naissance.
- Dans le cas d'enfants naissant avec un handicap, le premier travail des parents consiste à lui accorder cette valeur humaine et, ce faisant, à se donner les moyens d'en être le père ou la mère.
- Pour humaniser le bébé, il faut lutter contre les images préconçues, maîtriser la vulnérabilité au stress, les parents s'appuient sur le désir qui sous-tendait cette naissance.
- En dépit du handicap, cet enfant là reste malgré tout l'enfant attendu.
- L'enfant et son handicap ne sont pas confondus, même si l'annonce a bien été entendue.
- Les parents sont dans une construction de liens entre le bébé de la grossesse et le bébé actuel.
- Processus dépendant de la variabilité des réactions parentales à l'annonce, au-delà de la gravité objective de déficience observée :
 - différences individuelles dans l'estime de soi
 - impact des traumatismes antérieurs
 - représentations culturelles et personnelles du handicap
 - place accordée au projet d'enfant dans la dynamique du couple : s'il est conçu pour sceller ou consolider une union fragile, c'est à dire colmater une faiblesse narcissique du couple, le nouveau-né devra être conforme à l'idéal parental.
- Le bébé lui-même possède des capacités plus ou moins grandes de « parentalisation » de ses géniteurs :
 - par sa seule présence, son premier regard, il lui est possible de rencontrer ses parents, de les charmer, et ainsi il brise le mur qui s'était érigé entre lui et ses représentations
 - à l'inverse, le manque de compétence interactive (hypotonie, irritabilité) d'un bébé peut compromettre les tentatives d'affiliation par les parents (ou par l'un des deux)

2. Individuation

- Quête des petits signes de développement du bébé. En "cachette du handicap », les parents investissent l'enfant, nouent des liens nécessaires à la compréhension de son fonctionnement.
- Le handicap est dénié, pour un temps et en partie, afin de découvrir les caractéristiques individuelles de leur enfant, pas dans son déficit, mais dans son « caractère », ses ressemblances, la famille...
- Le vécu des parents est souvent décalé : les normes deviennent caduques et ne peuvent décrire le ressenti parental.
- Surinvestir l'enfant entraîne toujours des conséquences :
 - modification du fonctionnement familial
 - * accentuation des structures déjà existantes, du type mère au foyer et père au travail
 - * ou focalisation du couple dans un fonctionnement solidaire avec pour unique objet les soins à apporter à l'enfant
 - * plus rarement, inversion des fonctions (mère dépressive, père en charge du nourrisson), ou la constitution d'une dyade pathologique dont est exclu l'un des conjoints
 - repli sur soi-même, communication dans le couple souvent difficile
 - repli social : les préoccupations des parents ne rencontrent plus celles des amis (échelle valeurs)

3. Délégation

- Pour tout enfant, les parents délèguent une part des soins et de l'éducation.
- Le processus de séparation-individuation toujours délicat, l'est plus encore pour des parents confrontés à un enfant différent qui les a amené à chercher des solutions originales pour les besoins de leur enfant.
- Ils le connaissent dans ses moindres détails et ont pu constater dans leur entourage un désarroi quand il faut suppléer à leur action. Ils se sentent donc les seuls à même de comprendre les besoins de leur enfant.
- Souvent manque de confiance envers :
 - personnel de crèche, de halte garderie, de maternelle : ils ne connaissent ni les particularités d'un enfant handicapé ni les façons particulières de procéder
 - certains professionnels de santé ou d'éducation spécialisée. Ces spécialistes du handicap ignorent les particularités uniques de cet enfant qui est le leur et ont eu tant de peine à découvrir
- Crainte de l'amalgame dans le cadre d'un handicap alors que le travail psychique de l'acceptation de l'enfant a été de lui découvrir ses particularités "hors handicap".
- Risque de contradiction :
 - souhaits que leur enfant soit intégré « comme les autres »,
 - méfiance pour déléguer une partie de leurs responsabilités
 - conflits parents /professionnels (le linge, horaires, méthodes d'éducation ou de soins, l'entourage de l'enfant ou sa sécurité)
 - points à traiter dans leur réalité, mais aussi reconnaître aux parents leur connaissance particulière de leur enfant
- Rôle des professionnels :
 - apporter des éléments nouveaux présentés comme addition des professionnels et non comme annulation des actions parentales ;
 - conscience et maîtrise de l'irritation des professionnels lorsque les parents n'acceptent pas le projet proposé
 - analyse des attitudes négatives vis à vis des parents, voire des jugements sur leur psychisme
 - évitement de spirale négative : 2 mauvais choix !
 - * Les parents renoncent à la socialisation (Rupture de l'alliance)
 - * Les parents se soumettent, devenant passifs, exclus désormais (et parfois pour toujours) de l'élaboration du projet de vie de leur enfant

4. Autonomisation

- Penser cette étape ensemble, parents et professionnels.
- Pas comme un absolu à atteindre : le but n'est pas de régenter son existence à l'âge adulte dans tous les secteurs de la vie.
- Toute autonomie est relative. Son potentiel doit être évalué à la mesure de ce que montre le sujet réellement et de son évolution.
- Il est toujours possible, à partir de ces bases, d'aller vers un plus d'autonomie, aussi élémentaire qu'elle soit.
- Objectif d'autonomie le plus tôt possible dans les actions thérapeutiques, d'éducation et d'accompagnement.
- Au-delà des buts correctifs des rééducations, accepter que l'enfant participe lui-même à ce processus et puisse infléchir le projet qui sera, en partie, aussi le sien.
- Prise en considération des investissements préférentiels de l'enfant et de ses refus quand ils ne le mettent pas en danger inacceptable.
- Modulation d'emplois du temps en tenant compte aussi des priorités actuelles de l'enfant et surtout de l'adolescent.
- Grandes difficultés à accepter les modifications nécessaires d'organisation de vie à l'adolescence et à l'âge adulte, s'expliquant par la rareté des occasions d'expérimentation de l'autonomie pendant l'enfance, du fait du handicap.
 - utilité d'expériences de prise de distance par rapport aux personnes tutélaires
 - prise de responsabilité dans un domaine mesuré, etc.. La recherche précoce d'occasions qui le permettent, à mettre en oeuvre par les professionnels eux-mêmes dans leur pratique, y compris en présence des parents

Conclusion

L'élaboration d'un projet de vie est menacée par un double risque :

- Celui de l'impuissance et du renoncement. Cet enfant n'a pas le potentiel de tout le monde. Il faut l'accepter, le protéger, l'aimer, mais il est impossible d'envisager son avenir autrement que comme un risque, ne pouvant donner alors à la vie elle-même une valeur propre.
- Celui de la toute puissance réparatrice, focalisée sur les pertes à récupérer, les rééducations et éducations spéciales incessantes, ne laissant pas de place à une évolution personnelle de l'enfant ou de l'adolescent.

Les médecins et équipes professionnelles :

- Ils sont placés par la maladie en interlocuteurs privilégiés des parents.
- Ils n'ont pas à prendre leur place pour penser l'enfant en termes d'avenir.
- Ils ont à donner les éléments en terme de limites bien sûr, mais surtout en termes de capacités traduites tout au long de la trajectoire de l'enfant.