

## Les interactions précoces : parents / enfant handicapé

### Introduction

Je voudrais préciser tout d'abord que les éléments que je vous propose aujourd'hui sont des accents portés, en ce moment, sur certaines de mes préoccupations cliniques. Il ne s'agit pas d'un exposé qui recenserait tous les aspects de la question.

Je vais centrer mon approche aujourd'hui sur l'intervention précoce. Il s'agit donc de mon expérience avec les nourrissons.

Ensuite, je vous montrerai un film avec des interviews de parents d'enfant handicapé : la mère d'un enfant de 5ans et le père d'une adolescente de 15ans.

Le choix, pour cette 2ème partie de mon intervention, d'utiliser des interviews de parents repose sur mon impression que nous sommes souvent en défaut pour imaginer ce que vivent intérieurement les parents qui ont un enfant handicapé. Il me semble que nous, praticiens, nous sommes souvent en difficulté pour imaginer ce que ressentent les parents, tellement cela rencontre en nous une position défensive.

Les parents sont souvent à vif, et il me semble que c'est très difficile pour nous, contre-transférentiellement. J'aurais envie de vous dire ce que vous savez déjà : « attention à ces parents-là, fragile, ça casse », c'est ce que je ressens avec chaque nouveau parent. Ils sont profondément atteints dans leur narcissisme. Je me dis que je ne sais pas ce qu'ils vivent, que mes capacités d'identification sont mises en difficulté, et que bien sûr, je ne connais pas d'avance l'alchimie, le bon dosage, qui leur permettra de rester vivants psychiquement.

Je me souviendrai longtemps de la mère d'un adolescent trisomique de 14ans qui m'a dit, lors de notre premier entretien : « je me suis perdue de vue, je n'existe plus, je ne vis que pour lui » .

Les risques de pathologies chez les parents peuvent être dans différents registres de symptomatologie:

- traumatisme
- dépression
- somatisations qui peuvent être graves

Les risques sont aussi ceux de la séparation du couple parental.

L'expérience clinique nous a appris les risques psychiques pour l'enfant.

Pour le nourrisson, je ne citerai que les risques qui m'apparaissent les plus graves:

- le risque d'une symptomatologie liée à la « carence de soins maternels »
- ou le risque du retrait et de ses symptômes : stéréotypies, évitement du regard, troubles du tonus etc.

Chez l'enfant un peu plus grand nous connaissons le risque des pathologies psychiatriques graves : psychose infantile ou symptômes autistiques.

Il n'y a donc pas de psychopathologie spécifique liée au handicap, chez l'enfant, mais le risque de troubles psychiques graves peut être présent.

### PARENTALISATION

Un des objectifs thérapeutiques d'une équipe de camsp ou de sesad auprès des bébés est, de mon point de vue, le soutien de la parentalisation : le soutien des liens des

parents à l'enfant

Ce travail de soutien à la parentalisation peut être fait par les kinésithérapeutes, les éducateurs, les psychomotriciens ou les orthophonistes. Il s'appuie sur la capacité de ces praticiens à mettre en lumière, en présence des parents, les compétences de l'enfant.

Ce travail de parentalisation par la mise en lumière des capacités de l'enfant est central.

Nos techniques auraient à être centrées sur comment recueillir d'abord les expressions des compétences de l'enfant et, dans un deuxième temps seulement, sur comment soutenir et développer telle ou telle compétence.

Pour dire les difficultés et les limitations de l'enfant, il sera toujours temps, il n'y a pas d'urgence.

Lors des soins aux tout-petits, la présence des parents pendant les séances pour l'enfant, et en particulier lors des premières années, est importante à cause de ce travail-là.

En ce qui concerne les interactions précoces : parents/enfants handicapés, il n'y a pas une sémiologie particulière qui serait l'apanage des enfants handicapés.

Sur le plan psycho-pathologique, nous avons à être particulièrement vigilants quant aux signes qui sont des signes préoccupants chez tous les nourrissons :

-l'évitement du regard

-l'absence de sourire

-des troubles de la mimique, un visage peu animé

-des stéréotypies parfois fugaces mais qui sont toujours à prendre en compte.

Ce travail de tous les intervenants auprès du bébé qui présente un handicap, avec cette priorité, le soutien de la parentalisation, est essentiel, et c'est un travail qui continue, bien sûr, au delà des soins aux tout-petits.

Je travaille avec une kinésithérapeute qui a cette capacité psychique à se laisser entrer en émotion avec le bébé, cette capacité à se rendre disponible à son état physique et psychique. Ce qu'elle me dit de ce qu'elle a éprouvé avec un bébé est un de mes plus précieux outils. D'une part, moi qui reçois le bébé après elle, je peux me préparer psychologiquement à ce qui peut se jouer, et d'autre part, nous savons toutes les deux que notre avis clinique sur ce bébé sera fait avec ce matériel psychique, le sien et le mien, c'est-à-dire que c'est avec nos éprouvés que se fabrique notre représentation de ce bébé-là avec ces parents-là. Bien sûr, nous avons, la kinésithérapeute et moi, dans notre tête, notre sémiologie, nos entités diagnostiques, nos échelles de développement, notre expérience clinique. Il n'y a pas de doute sur le fait qu'elle aura à dire une hypothèse diagnostique sur la neuromotricité et que j'aurai à dire une hypothèse diagnostique en psychopathologie.

Ce travail sur les éprouvés avec le bébé est un travail qui nécessite une équipe suffisamment bonne pour les praticiens, une sorte de holding pour les soignants c'est-à-dire par exemple du temps de synthèse, du temps d'échange et d'élaboration pour recevoir les effets de ces mises en jeu dans le psychisme des praticiens.

Bien sûr, nous aussi les « psychopathologistes » avons à soutenir la maternalisation des mères et la paternalisation des pères et ceci à partir du bébé. Une des possibilités thérapeutiques se situe pour les cliniciens en psychopathologie du côté de

l'observation du bébé avec les parents qui peut s'appuyer sur différentes approches, dont la liste ici n'est pas exhaustive :

- l'observation du bébé selon la méthode d' Esther Bick psychanalyste anglaise
- l'observation issue des travaux d'Emmi Pikler à la pouponnière de Loczy à Budapest (cf le livre « Le maternage insolite » de Myriam David et Geneviève Appel)
- l'échelle de Brazelton entendue dans le sens de : montrer aux parents les compétences de leur bébé (cette échelle mesure les aptitudes motrices, sensorielles et neuro-végétatives du nouveau-né, c'est un test non prédictif qui témoigne et mesure les aptitudes précoces normalement mises en place chez un enfant.

Brazelton est un pédiatre américain qui disait parfois sur un ton un peu provocateur « donnez-moi une mère et j'en ferai une bonne mère en 10mn » ceci s'appuyait sur la mise en lumière dans l'échelle de Brazelton des capacités de l'enfant et en particulier de la capacité du nouveau-né à suivre le regard très précocement. L'échelle s'adresse à des nouveaux-nés et sa passation a lieu le premier mois de vie.

Dans les séances parents-bébé les « psychopathologistes » ont à construire l'alliance thérapeutique avec le bébé et avec les parents, L'alliance thérapeutique avec les parents est essentielle pour que les parents puissent associer, accepter d'ouvrir leur propre psychisme.

Une autre part du travail se situe du côté des interactions fantasmatiques. Il y aurait beaucoup à dire.

Cependant, nous avons tous en tête ces séances où des parents sont silencieux, le visage grave ou accablé, et où il nous est fort difficile de trouver le ton juste.

Dans notre travail avec les parents réticents, silencieux, il me semble que nous pouvons vraiment nous appuyer sur notre capacité à observer et à ressentir ce qui vient du bébé et à dire quelque chose à l'enfant de ce qu'il met en jeu là hic et nunc avec nous.

Pour certains parents réticents, circonspects, défendus, il me semble que nous avons d'abord à faire nos preuves, nous, « psychopathologistes ». Nous avons à faire nos preuves en nous rendant disponibles pour une observation fine du bébé: observer ses initiatives et les réponses qui lui sont données par ses parents. Cela nous permet aussi à nous de ressentir ce qui vient du bébé. Avec notre capacité d'identification au bébé, nous tentons de nous représenter quelque chose de ce qu'il peut éprouver et de ce que les parents peuvent éprouver à partir de ce qui vient de lui.

## DENI

Je voudrais soulever maintenant une autre question : la question du déni.

Lorsqu'un parent d'un enfant qui a un handicap, semble ne manifester aucune difficulté, cela pose le problème autrement. Je pense à plusieurs mères. Elles me donnent l'impression que, pour pouvoir continuer à être dans la préoccupation maternelle primaire avec cet enfant, dont on leur dit il a un handicap, elles ont trouvé un tour de passe-passe psychique.

Sophie a 3ans et elle a une IMC, le diagnostic a été dit à plusieurs reprises à sa mère. Madame S dit à l'assistante sociale « je ne sais pas si Sophie viendra au camp l'an prochain, elle n'aura peut-être plus besoin de séances de kiné » . Lors de la séance de

Sophie le lendemain, Madame S dit à la kiné : « j'ai dit à l'assistante sociale que je ne savais pas si Sophie viendrait en kinésithérapie encore, l'an prochain, mais je sais bien qu'elle en aura encore besoin, ça me fait du bien de penser qu'elle n'en aura plus besoin ».

La mère de Sophie parle à deux voix, elle a aussi deux Sophie dans la tête, celle qui a une IMC , celle qui n'a pas d'IMC ou qui en sera guérie, la deuxième Sophie sans IMC rejoint l'enfant imaginaire qu'elle garde intacte en elle.

Cette question du déni est très présente dans notre travail , est-ce un déni partiel?

Cela peut être persécutant d'avoir un enfant handicapé. Face à cette persécution, quelle défense psychique?

Une forme de déni semble presque nécessaire pour certains parents et semble avoir pour effet de leur permettre de se rendre disponibles à leur enfant. Ce mécanisme défensif apparaît ainsi nécessaire pour certains parents.

Cela me donne l'impression que parfois pour qu'un parent puisse donner de bons soins à son enfant , il lui faut continuer à rêver et cela semble être parfois la condition de ces soins.

Continuer à rêver, est-ce une forme de déni? Le déni est-il si pathologique? N'est-ce pas une forme de défense présente aussi en chacun de nous? Est-ce que nous ne continuons pas nous-mêmes à rêver éveillés que nous sommes immortels?

Bien sûr, autrement sont les choses lorsque le déni nous semble préjudiciable à l'enfant, mais c'est un autre sujet.

Nous allons maintenant regarder un film qui s'appelle « Pas tous les matins ». J'ai fait ce un film avec deux collaboratrices du camsp et un réalisateur. Ce sont des interviews de parents. Je pense que ce sont leurs paroles qui laissent des traces en nous et que celles qui sont dites dans ce film peuvent nous permettre d'agrandir notre capacité d'écoute et d'empathie.

Le 23 3 06

Docteur Elisabeth CHAILLOU, psychiatre, psychanalyste  
CAMSP 27, 29 rue du colonel Rozanoff Paris XIIè