

L'aspiration à la parentalité des personnes en situation de handicap est un sujet encore trop ignoré des professionnels de santé voire du social en général malgré une volonté affichée d'inclusion. Devenir parent en situation de handicap relève donc d'un sérieux défi pour les parents, également pour les professionnels. Le parcours qui mène à l'arrivée d'un enfant dans ces contextes comporte des spécificités à prendre en compte pour accompagner les parents et accueillir l'enfant dans de « bonnes » conditions. Quel développement pour ces enfants ? Quelle adaptation aux handicaps de leurs parents ?

Ce livre analyse les enjeux en présence pour repenser les modalités d'accompagnement nécessaires à ces parentalités particulières. L'exigence d'un réseau de professionnels s'impose singulièrement dans ces contextes.

Drina Candilis-Huisman est psychologue clinicienne, directrice de recherche HDR, université de Paris-Diderot. Ses travaux portent sur la périnatalité et plus particulièrement les problématiques liées au désir d'enfant. Elle a travaillé durant treize ans à un accueil spécifique de la parentalité chez les personnes en situation de handicap (sensoriel et moteur). Elle est l'auteure de nombreux articles et livres dont « Peut-on parler d'une culture du handicap ? » dans Famille, culture et handicap, chez SIICLHA/Èrès, 2013.

yapaka.be

Coordination de la prévention
de la maltraitance
Secrétariat général
Fédération Wallonie-Bruxelles
de Belgique
Bd Léopold II, 44 – 1080 Bruxelles
yapaka@yapaka.be



ACCOMPAGNER LE PARENT PORTEUR DE HANDICAP

DRINA CANDILIS-HUISMAN

133 yapaka.be

LECTURES

TEMPS D'ARRÊT

ACCOMPAGNER LE PARENT PORTEUR DE HANDICAP

Drina Candilis-Huisman

yapaka.be

Accompagner le parent porteur de handicap

Drina Candilis-Huisman

Une collection de textes courts destinés aux professionnels en lien direct avec les familles. Une invitation à marquer une pause dans la course du quotidien, à partager des lectures en équipe, à prolonger la réflexion par d'autres textes. – 8 parutions par an.

Directrice de collection : Claire-Anne Sevrin assistée de Diane Huppert ainsi que de Meggy Allo, Laurane Beaudelot, Philippe Dufromont, Audrey Heine et Habiba Mekrom.

Le programme yapaka

Fruit de la collaboration entre plusieurs administrations de la Communauté française de Belgique (Administration générale de l'Enseignement, Administration générale de l'Aide à la Jeunesse, Administration générale des Maisons de Justice, Administration générale du Sport, Administration générale de la Culture et ONE), la collection « Temps d'Arrêt / Lectures » est un élément du programme de prévention de la maltraitance yapaka.be

Comité de projets : Alexandra Adriaenssens, Mathieu Blairon, Nicole Bruhwylter, Louise Cordemans, Olivier Courtin, Jean-Marie Delcommune, Anne-Marie Dieu, Marleine Dupuis, Ingrid Godeau, Françoise Guillaume, Pascale Gustin, Françoise Hoornaert, Farah Merzguioui, Géraldine Poncelet, Nathalie Van Cauwenberghe, Françoise Verheyen.

Comité directeur : Frédéric Delcor, Freddy Cabaraux, Valérie Devis, Annie Devos, Lise-Anne Hanse, Alain Laitat, Raphaël Noiset, Benoit Parmentier.

Une initiative de la Fédération Wallonie-Bruxelles de Belgique.

Éditeur responsable : Frédéric Delcor – Fédération Wallonie-Bruxelles de Belgique – 44, boulevard Léopold II – 1080 Bruxelles.
Juin 2022

État des lieux	7
Devenir parent, un défi ?	11
Rencontres amoureuses	12
Dette de vie entre mère et fille	14
La « transmission dangereuse »	16
À situation particulière, sollicitude singulière :	
le soutien aux parents	21
Handicap visuel et maternité	21
Handicap moteur et parentalité	39
Handicap auditif et parentalité	44
Handicap mental	47
Conclusion... provisoire.	55
Bibliographie.	59

Si de nombreuses femmes en situation de handicap sont concernées par un « irrésistible désir de naissance », le suivi de grossesse, l'accouchement et les soins aux jeunes enfants nécessitent souvent une attention particulière de la part des professionnels. L'accouchement se fait en maternité comme pour toutes les femmes, mais des aménagements sont à penser en fonction des différents types de handicap. Mettre en place des préparations à la naissance et un suivi des familles en milieu ordinaire est possible dans la mesure où sont prises en compte les différences propres à chacune. L'inclusion n'est pas une normalisation à toute force. Au-delà des journées de sensibilisation du public comme des professionnels, des documents et des livrets aujourd'hui élaborés avec soin, une réflexion sur les spécificités de l'accompagnement à la parentalité des personnes en situation de handicap est encore nécessaire.

La Convention des Nations unies relative aux droits des personnes handicapées, adoptée par l'Assemblée générale des Nations unies le 13 décembre 2006, s'engage, en vertu de l'article 23, à prendre des mesures efficaces et appropriées pour éviter les discriminations à l'égard de ces personnes, pour ce qui concerne le mariage, la famille et la fonction parentale. La Belgique a ratifié cette Convention en 2009. Pourtant rares sont les données épidémiologiques portant sur les personnes – femmes ou hommes – en situation de handicap sensoriel, moteur ou intellectuel et psychique confrontées au parcours de la parentalité. Entre 2007 et aujourd'hui, et plus encore dans les dernières années, si les pouvoirs publics comme les professionnels se

sont inscrits dans une réflexion dans ce domaine, les bonnes pratiques restent encore isolées.

État des lieux

Dans la littérature consacrée au thème de la parentalité et du handicap, il est pratiquement toujours question de la douleur que constitue l'arrivée d'un enfant handicapé dans la famille. Depuis quelques années cependant, on peut constater l'émergence d'un autre discours : comment penser, accompagner de façon adaptée ces parents, ces familles touchées par l'arrivée d'un enfant porteur de handicap ? Et, surtout, comment imaginer que ces enfants aspireront à un parcours de vie loin de l'opprobre et de l'exclusion qui ont marqué les générations précédentes ? Fréquenter l'école au milieu de tous, travailler, rencontrer un ou une partenaire, avoir des enfants sont les aspirations légitimes de tout être humain, aspirations qui, dans le cas de la personne handicapée, se heurtent encore à la méconnaissance de la société, à la résistance des familles et aux limitations engendrées par les handicaps chez les personnes elles-mêmes.

Les associations d'usagers, soutenues par les professionnels des institutions où vivent encore de nombreuses personnes en situation de handicap, militent depuis longtemps pour soutenir des revendications d'ordre moral, politique et matériel. Depuis les premières préconisations de l'OMS en 1975, les États ont pris petit à petit des mesures visant à mieux « inclure » ces personnes dans le « droit commun », mais la route est encore longue. L'ouverture du monde du travail, l'inclusion des enfants et des jeunes au sein du système scolaire ordinaire, l'accès aux nouvelles technologies et à la culture sont des pas encore trop timides pour modifier les stigmates sociaux accolés à l'image du handicap. Dans de nombreux pays, des politiques ont été mises en place avec des mesures publiques de compensation et de soutien à l'autonomie des personnes en situation de handicap. Il existe, en Belgique comme en France, un régime spécifique

d'allocation aux personnes handicapées. La répartition des compétences au niveau national/fédéral comme au niveau régional/local existe dans l'un et l'autre pays. Cependant, les besoins spécifiques de parents en situation de handicap pour obtenir les aides nécessaires à l'exercice de leur fonction parentale (aides à domicile, matériel de puériculture spécifique, etc.) sont encore très diversement évalués par les instances décisionnelles, comme dans les textes officiels de la France ou la Belgique francophone.

Les législations soulèvent aussi d'autres besoins : le soutien à la formation des professionnels – en particulier les aides à domicile –, des initiatives institutionnelles innovantes et la recherche. Notre expérience clinique auprès des personnes en situation de handicap physique, sensoriel et mental dans un service pluridisciplinaire d'accompagnement à la parentalité de la conception aux 7 ans de l'enfant s'est inscrite dans ce mouvement.

Si l'accès à la parentalité des personnes en situation de handicap reste encore une question marginale dans les politiques de santé, on peut se demander s'il ne s'agit pas là de la trace inconsciente des pratiques eugéniques qui ont eu cours en Europe comme aux États-Unis ? Dès la fin du XIX^e siècle en effet, la croyance aux théories de l'hérédité des caractères acquis a dérivé vers l'idée d'une sélection humaine qui a touché en premier lieu les personnes atteintes de déficiences intellectuelles, mais aussi de handicaps physiques, l'Allemagne nazie en ayant été l'apogée. Le droit à une sexualité est longtemps resté un sujet tabou dans les institutions comme dans les familles. Faute de savoir (ou de vouloir) mettre à la disposition des personnes une contraception volontaire, des pratiques de stérilisation ont eu lieu jusqu'à la fin des années 1990 dans de nombreux pays.

Tous ces obstacles, on les retrouve aussi d'une certaine façon dans les enquêtes épidémiologiques dont les données sont souvent trop parcellaires, voire

contradictoires les unes avec les autres. Il existe cependant quelques études qui nous renseignent sur l'entrée croissante des femmes en situation de handicap dans le parcours de la procréation, même si les statistiques ne sont pas unanimes et si chaque handicap soulève une problématique différente. Si on estime à 15 % le pourcentage de la population de personnes en situation de handicap dans le monde, on estime à 10 % la population de femmes handicapées parmi celles en âge de procréer (18-45 ans) avec quelques variations selon les pays : 11,7 % pour les États-Unis, 9,4 % pour la Grande-Bretagne, ce qui pose un problème évident de définition. La comparaison du taux de fécondité à âge égal entre femmes handicapées et valides ne montre pas de différences significatives : 10,8 % *versus* 12,3 % pour les femmes valides.

Mais ce taux peut varier en fonction des handicaps et des handicaps associés : plus une femme est handicapée, plus l'accès aux soins est complexe, y compris au cours du parcours périnatal. Si le désir d'avoir un enfant est le même que dans la population générale, le handicap limite la procréation de ces femmes par rapport aux autres et, lorsqu'elles désirent un enfant, elles auront moins tendance à en avoir un deuxième que dans la population générale. Elles nécessitent également davantage de consultations médicales dans le parcours de la grossesse et de consultations en urgence jusqu'aux 3 mois de l'enfant.

Les professionnels doivent donc être sensibles au fait que la révolution de la procréation et de la famille touche également les femmes et les hommes souffrant de déficiences, mais qu'il faut connaître et respecter leur singularité. Au-delà du droit, et quel que soit l'âge, le corps « manque » aux personnes en situation de handicap et accéder « naturellement » à des relations de proximité comme celles qu'exigent les liens affectifs, amoureux ou parentaux, demande tout un travail personnel qui ne s'impose pas avec la même évidence que lorsqu'on jouit d'un corps qui peut se laisser oublier. Un

travail psychique, des efforts physiques permanents sont nécessaires qui risquent de conduire au découragement et, avec lui, tout un cortège de colère, de revendication, de dépression, de repli. Le poids de la réalité transcende ici les mécanismes communs à tout un chacun. Ces difficultés ne peuvent que se trouver renforcées par la méconnaissance et la crainte que soulève encore l'image du handicap dans la société et chez les professionnels de santé au sens large, méconnaissance et crainte qui conduisent parfois les équipes à des passages à l'acte comme le placement de l'enfant en urgence. Cependant, la marge peut être étroite entre l'inquiétude qui aboutit à un tel passage à l'acte et la nécessaire prise en compte de la protection de l'enfant et de ses parents.

L'abord de la parentalité des personnes en situation de handicap se situe au carrefour de questions fondamentales où se mêlent fantasme et réalité.

Comment assumer une vie autonome, affective et matérielle loin de sa famille d'origine, c'est la question de l'indépendance.

Comment rencontrer un ou une partenaire, c'est la question de la sexualité.

Comment élever des enfants en bonne santé, c'est la question de la transmission.

Ces questions se trouvent au cœur même de la trajectoire de vie de chacun, pourtant, le handicap des futurs parents ou des parents constitue une spécificité dont nous souhaitons ici dessiner les contours.

Devenir parent, un défi ?

Pour les enfants, pour les jeunes touchés par le handicap, l'accès à l'âge adulte peut s'accompagner de difficultés inédites sur le plan physiologique et psychique alors même que les besoins affectifs et les désirs de vie exercent leur pression.

Les progrès de la médecine ont rendu possible un allongement de l'espérance de vie des enfants souffrant de handicap. Aujourd'hui, plus de 90 % des enfants atteints de maladies chroniques ou invalidantes vivront au-delà de leur vingtième année, qu'il s'agisse d'atteinte congénitale comme la trisomie 21 ou de maladie chronique comme la mucoviscidose. Le taux de survie des grands prématurés a considérablement augmenté, comme a augmenté l'importance des séquelles malheureusement. On en sait plus aujourd'hui sur les maladies génétiques et les maladies rares, et le fait que certaines d'entre elles modifient leur expression avec les années. C'est le cas, par exemple, de la rétinite pigmentaire qui conduit progressivement le jeune adulte vers la cécité complète, ou, sur un autre plan, celui de la sclérose en plaques ou de la maladie de Parkinson dont les formes précoces s'aggravent plus rapidement que les atteintes plus tardives.

Enfin, chacun, jeune ou moins jeune, peut croiser sur son chemin l'inattendu de l'accident (naissance catastrophique, chute, accident de voiture, etc.) dont les conséquences se feront sentir sur le long terme (tétraplégie, paraplégie, traumatismes crâniens). C'est tout ce monde de douleur et de deuil que nous avons rencontré dans notre pratique. Et, si toutes les personnes en situation de handicap n'envisagent pas d'avoir des enfants, celles qui se lancent dans ce défi ont suscité souvent notre admiration.

Rencontres amoureuses

La solitude, élément essentiel à l'adolescence, est ressentie fréquemment comme une exclusion de la part des adolescents en situation de handicap. En fonction de l'âge, du moment, de leur passé, des difficultés qu'ils arrivent ou non à surmonter, nombreux sont les adolescents qui font des allers et retours entre le lycée ou l'internat spécialisé et qui sont pris par la tentation du renoncement à partager la communauté de leur classe d'âge. Voici un témoignage d'une jeune femme en situation de handicap moteur (S. Salmona, 2016).

À 18 ans, mon cœur en éruption me faisait payer les vies inventées, les larmes séchées. (...) Alors que j'avais quitté la maison pour suivre mes études en internat, je suis retournée chez moi suppliant mes parents de me sauver. Il ne fallait plus les quitter. Plus s'éloigner. Retrouver mon cordon que j'avais jeté quelque part.

La vie en institution représente paradoxalement pour d'autres une sécurité et une ouverture et autorise des rencontres inenvisageables au sein de la famille.

A. et B. sont deux jeunes femmes issues de familles musulmanes très pratiquantes. À la suite d'un regroupement familial, elles arrivent en France à l'âge de 3 ans. Plongées dans cet environnement nouveau, elles vont connaître, sur la pression des services sociaux alertés par leur handicap, une socialisation et une scolarisation adaptées. Elles découvrent alors un univers auquel leurs propres sœurs valides n'ont pas accès. La laïcité de ces lieux de rééducation va les affranchir des contraintes liées à la tradition et elles s'autoriseront une transgression qui leur permettra des rencontres amicales puis amoureuses dans un climat de liberté qui n'aurait pas été possible dans leur milieu d'origine, milieu qui les désapprouve et les entrave.

L'accès à Internet a ouvert des portes nouvelles sur le monde, avec ses rencontres positives ou ses pièges : aller chercher chez l'autre la perfection que l'on n'a pas. L'euphorie de la rencontre virtuelle peut croiser

l'attirance pour les conduites à risque. Chez ces partenaires potentiels, il peut y avoir compassion ou perversion ou réel intérêt que, de son côté, la personne handicapée n'est pas toujours en mesure de percevoir.

Faut-il avoir un copain, une copine handicapé(e) elle aussi, lui aussi, ou non ? C'est une question qui n'est jamais tranchée de façon définitive au fil de la vie.

« Mes premières histoires ont été avec des filles déficientes visuelles, ce qui ne me gênait pas non plus, même si c'est vrai que dans l'idéal, quand j'étais jeune, je me disais qu'*a priori* je me voyais plus avec une fille non handicapée, mais bon, pourquoi ? Je sais pas exactement l'expliquer, quoi. [...] Oui, parce que je me disais tout bêtement que statistiquement il y a beaucoup plus de filles non handicapées que de filles handicapées, donc, ça fait beaucoup plus de choix quoi, je sais pas (*rire*), pourquoi on se mettrait forcément entre nous, le handicap est déjà assez difficile à vivre, alors pourquoi être deux ? » (Romain, 32 ans, aveugle de naissance, vit avec une femme valide.)

Il est des couples mixtes qui ne vont pas résister, pas plus que des couples en situation de handicap et le contraire est vrai aussi. Les personnes en situation de handicap se séparent autant que les personnes dites « valides ». Pour certaines jeunes filles, jeunes femmes, la rencontre avec un partenaire est surtout l'occasion de concrétiser un désir d'un enfant, désir qu'elles sentaient grandir en elles depuis longtemps. Si la dimension transgressive de ce désir existe chez toutes femmes, elle prend ici une acuité singulière. Il leur faut dépasser l'interdit social, certes, mais aussi affronter le remaniement des relations mère-fille quelquefois au prix d'un renoncement douloureux. Comment s'autoriser à passer outre une relation de dépendance très serrée entre mère et fille, dans laquelle le tiers n'a pas sa vraie place, ni compagnon, ni enfant ?

Ainsi, C., sans enfant, nous dit sa colère lorsqu'elle voit qu'à son travail, on autorise les mères de familles à

prendre des congés pour soigner leurs enfants en bas âge, alors qu'on lui refuse tout aménagement de son temps du fait de son handicap. Finalement, me dit-elle, mon enfant, c'est mon handicap, sauf que moi seule, je le sais.

Dettes de vie entre mère et fille

Pourquoi la « dette de vie » ? Selon Monique Bydlowski, dans le mouvement qui porte une femme à réaliser son désir d'enfant, il y a une forme de reconnaissance envers sa mère de l'avoir mise au monde. Le handicap peut mettre à mal cette reconnaissance. Le poids de culpabilité d'avoir fait vivre à ses parents la douleur d'avoir mis au monde un enfant handicapé donne aux relations mère-fille une tonalité particulière. Est-il envisageable de mettre au monde un enfant en bonne santé, quand sa propre mère n'a pas pu le faire ? Est-il supportable 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 ainsi que le conflit de loyauté avec une image maternelle toute-puissante.

L'investissement narcissique sur l'enfant aura pour bénéfice de remporter une victoire sur la mère. Dette de vie acquittée d'un côté, mais aussi victoire et surpassement de l'impuissance maternelle. Mais il est des femmes, futures grands-mères ou grands-mères de l'enfant, qui ne se laissent pas si facilement supplanter de leur pouvoir procréateur. Il nous arrive souvent que les jeunes femmes nous demandent de venir nous rencontrer accompagnées de leurs mères, surtout dans les consultations antéconceptionnelles. Nous y consentons volontiers, persuadées de contribuer au processus d'autonomisation de ces jeunes femmes. La situation s'avère quelquefois plus complexe, et, si certaines grands-mères restent dans une position de retrait et de soutien, d'autres nous considèrent avec méfiance, nous plaçant en position de rivales susceptibles de leur ravir la place qu'elles s'étaient donnée auprès de

leur fille. Certaines seraient même prêtes à s'emparer du bébé, renouant par là avec les pratiques qui ont pu avoir largement cours dans le passé quand une jeune femme ou un jeune couple handicapé avait un enfant. Est-ce la fille qui est saisie par le fantasme de voler les bébés contenus dans le ventre maternel, comme le dit Mélanie Klein, ou est-ce la mère qui serait tentée de voler ceux qui sont contenus dans le ventre de sa fille ?

Nos rencontres antéconceptionnelles ou anténatales précoces soulèvent un climat de grande anxiété avec, parfois, des clivages très importants entre les soignants, soit parce que les patientes nous opposent les uns aux autres soit parce que les équipes elles-mêmes jouent ce jeu dangereux. Il n'est pas rare d'entendre ces jeunes femmes dénoncer des soignants aux paroles blessantes, voire brutales : « À votre place, je ne ferais pas d'enfant. » Sans ignorer la force des passages à l'acte que peut susciter le handicap chez beaucoup d'entre nous, les mécanismes de déplacement sont à l'évidence à l'œuvre dans ces situations quelquefois extrêmes, comme en écho de l'interdit familial.

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, autour de la menace du « vol » d'enfant. Ces parents disent tous leur sentiment d'être véritablement « scrutés » par les professionnels de santé et se sentir toujours sous la menace du placement d'enfant 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. Il nous est arrivé à plusieurs reprises d'intervenir auprès d'une équipe de maternité ou de suite de couches pour évaluer ensemble et avec les parents les différents éléments d'une situation.

Mme D., atteinte de spina bifida qui la cloue dans un fauteuil depuis son enfance, a accouché un peu prématurément d'une petite fille et reste donc dans le service jusqu'à la sortie de l'enfant. Dès le suivi de grossesse,

le père, qui a obtenu des papiers grâce à cette union, ne cache pas son profond désintérêt et pour la mère et pour le bébé à venir, suscitant l'inquiétude des professionnels et des parents de la jeune femme plus ou moins en rupture avec leur fille. Elle avait pourtant fait le choix résolu de ce bébé et se montre très attentive à son évolution et pertinente quant aux mesures à prendre pour son nouveau rôle de mère. De plus, les relations avec ses parents prennent un tour beaucoup plus favorable et, se rendant à l'évidence de la défaillance du père, elle décide de retourner dans la ville de sa famille lorsque la sortie devient possible en aménageant auprès de ses parents une proximité et une distance qui lui permettent d'assurer son autonomie.

La « transmission dangereuse »

Dans le pacte entre mère et fille, la nature du handicap est souvent déniée par les parents avec la complicité de leur enfant. C'est probablement ce que Albert Ciccone (2010) désigne par l'idée de « transmission dangereuse », transmission qui va peser très lourd sur la décision que tente de prendre la fille. Voici deux exemples de jeunes femmes aveugles pour lesquelles pèse le secret de l'origine du handicap.

Mme E. se dit persuadée que sa cécité est la conséquence de mauvais traitements qu'elle a subis adolescente, puis adulte, auprès de compagnons violents, mais, en réalité, il semble très clair que son handicap s'est révélé beaucoup plus tôt dans son enfance et qu'il est probablement d'origine génétique.

C'est aussi Mme F. qui souffre d'un diabète très avancé qui a nécessité une double greffe, mais qui se dit persuadée d'avoir perdu la vue lors de l'erreur médicale d'une infirmière dans un autre service.

Les expressions que l'on entend quelquefois pour désigner les accidents visuels évoquent l'idée d'une « brûlure des yeux », comme la métaphore d'une empreinte au fer rouge par le handicap. Le scénario

fictif et partagé d'une éventuelle « autre cause » de la pathologie paraît destiné alors à protéger autant que possible le lien entre l'enfant handicapé et ses parents. Les hommes eux-mêmes ne sont pas non plus à l'abri de tels dénis. Ainsi, dans son livre, *J'arrive où je suis étranger*, Jacques Semelin (2007) décrit le long chemin qu'il lui a fallu parcourir pour avouer à sa mère l'avancée de sa maladie, une rétinite pigmentaire, maladie dont elle avait connaissance depuis longtemps et dont elle ne lui avait jamais parlé. Le poids de ce secret se révèle parfois un obstacle pour garantir la procréation et ne pas redouter un diagnostic génétique dont le rendez-vous va être sans cesse reculé par les futurs parents.

Mme G. vit en couple depuis plusieurs années, mais n'a pas d'enfant et vient déposer auprès de notre équipe une question lancinante pour elle : a-t-elle le droit de faire un enfant ? Son mari est très mal voyant des suites d'un accident de jeunesse, elle seule doit assumer les risques de transmission d'une tare génétique. Après plusieurs entretiens où un petit espoir naît au milieu des larmes et de la dépression, le jeune couple se risque à entamer une grossesse. Le résultat de la première échographie tombe comme un couperet. Le fœtus est polymalformé des suites d'un double héritage génétique : celui de sa mère et celui de son père. Ils ne garderont pas cet enfant. Pourtant, cet épisode douloureux n'a pas rompu le lien avec notre service. G. a reçu une réponse favorable du staff pluridisciplinaire de diagnostic préimplantatoire, mais l'échéance du premier rendez-vous est très lointaine faute de place. En attendant, elle continue de venir dans le service « pour maintenir un peu de rêve », dit-elle.

L'attitude des jeunes futurs parents devant l'éventualité d'une transmission de leur handicap à l'enfant est une question délicate, qu'il faut aborder à la faveur de plusieurs entretiens.

C'est le cas de H, jeune femme atteinte d'un handicap visuel, mariée à un homme valide, plus âgé qu'elle. Son

état nécessite une médication constante, qu'elle trouve d'ailleurs plus facilement en Angleterre qu'en France, avec toujours la peur de ne plus pouvoir se soigner. Elle monte à Paris tous les trimestres environ pour nous rencontrer avec, à chaque entretien, les mêmes questions lancinantes : est-ce que je vais transmettre mon handicap ? Est-ce que ma maladie ne va pas s'aggraver si je suis enceinte ? Elle a accouché d'un enfant qui n'était pas porteur, quelques années plus tard.

Les jeunes couples se disent quelquefois prêts à tenter le hasard, mais, pour la plupart, ils sollicitent ou acceptent un diagnostic anténatal (pour le diagnostic préimplantatoire dont nous avons évoqué un exemple plus haut, le délai d'attente peut être parfois très long et il n'est renouvelable que deux fois). « Pour la plupart des pathologies sévères diagnostiquées, aucune thérapeutique n'est disponible. Dans ce contexte, l'interruption médicale de grossesse (IMG) est devenue une nouvelle modalité de prévention des handicaps de la naissance, en prolongement des moyens de lutte mis en œuvre dans le champ de la périnatalité » (I. Ville, L. Lotte, 2015).

La décision de garder ou pas l'enfant qu'ils portent est peut-être plus douloureuse encore que pour toutes les femmes. C'est comme si c'étaient elles-mêmes auxquelles elles attendaient. « J'ai bien vécu avec mon handicap, pourquoi ce ne serait pas le cas pour mon enfant ? » disent certaines. Il est des familles où plusieurs membres de la fratrie sont atteints, à des degrés divers, de la même maladie. Dans certaines familles nombreuses où les parents sont tous les deux porteurs d'un gène transmissible (cela peut être le cas dans des cultures à alliance endogamique, par exemple, mais pas seulement), des clans se créent entre enfants atteints et non atteints, le handicap créant des alliances quasi gémellaires autour de la parentalité. Et si l'enfant venait à son tour au monde avec un handicap, serait-il mieux accepté ? Rien ne nous permet de l'affirmer.

Enfin, la crainte de la transmission pousse certains couples à se tourner vers l'adoption. Nous savons

pertinemment que l'adoption est un processus long, douloureux et que les couples dont un des partenaires ou les deux sont en situation de handicap ne sont pas prioritaires. Dans ce domaine, les couples en demande d'enfant vivent de façon plus aiguë les différentes situations que connaissent tous les candidats à l'adoption : du refus – vécu comme une injustice – à l'acceptation inattendue, à cette différence peut-être que les services nationaux ou internationaux leur proposent plus fréquemment des enfants eux-mêmes en situation de handicap. Comme dans d'autres situations, il arrive qu'une grossesse spontanée se déclare après l'acceptation du dossier ou après l'arrivée de l'enfant adoptif.

Un bébé au risque du handicap ? C'est une éventualité que pas plus les parents que nous-mêmes ne souhaitons envisager. Pour qu'un bébé puisse advenir, dans la tête d'une femme, dans un couple, dans une famille, il est nécessaire que ce projet repose sur une part d'illusion. *His majesty the baby*, ce bébé sera paré de toutes les grâces et de tous les espoirs, nous le savons bien. Pour ces parents pour lesquels la réalité du handicap a si longtemps pesé avec toute sa violence sur tous les aspects de leur vie, la promesse de l'enfant magnifie l'illusion. Notre travail consiste à la fois à valider cette illusion et, dans la mesure du possible, à suivre et soutenir les mouvements psychiques de désillusion devant les difficultés concrètes posées par l'accession au devenir parent et, plus tard, par le développement du bébé lui-même.

Nous avons suivi pendant toute sa grossesse une jeune femme et son mari ; elle est atteinte d'une forme rare de handicap visuel, dont elle imaginait que son enfant ne serait pas porteur. Le père est valide. Ils souhaitent nous présenter leur bébé âgé de quelques jours au cours d'une visite à domicile où nous nous rendons à deux. La visite se passe bien, l'accueil des parents est ouvert bien qu'un peu froid. Et puis, en nous raccompagnant, ils nous disent sur le pas de la porte que le bébé présente le même handicap que sa mère et

que sa cécité va évoluer très vite. Il aura à subir les mêmes traitements lourds que sa maman tout au long de son enfance. Nous sommes sorties complètement désorientées, ne nous rappelant plus du tout comment gagner la station de métro la plus proche, sidérées comme eux par le traumatisme de cette annonce. Dans l'après-coup, un autre élément nous est apparu qui sous-tendait probablement les modalités de l'annonce, à savoir la culpabilité des parents à avoir conçu ce bébé et, de notre côté, de les avoir accompagnés tout au long de la grossesse.

La clinique nous confronte parfois à l'urgence, au réel de la maladie et de la mort, à l'extrême de situations de vulnérabilité, à la très grande précarité sociale, et à la contagion des émotions, comme nous venons de le voir ici. La clinique de la parentalité des personnes en situation de handicap réunit parfois tous ces éléments, « clinique de l'extrême » selon l'expression de Simone Korff-Sausse (2010). Le fait d'être une future mère ou une mère en situation de handicap ne délimite pas des situations homogènes comme dans toute la population. D'une part, les choses se présentent différemment en fonction de chaque type de handicap et, d'autre part, il existe bien évidemment des différences interindividuelles qui ne suivent pas toujours la courbe de la « lourdeur » du handicap. C'est à examiner tous les dispositifs d'accompagnement en fonction des handicaps que nous consacrerons notre chapitre suivant.

À situation particulière, sollicitude singulière : le soutien aux parents

Handicap visuel et maternité

Le primat du visuel en question

La vision constitue un pôle puissant de l'imaginaire occidental dans la relation à l'autre. Nous héritons de la philosophie grecque une théorie de la vision qui souligne que, dans le chemin croisé des regards, chacun des deux partenaires sert à l'autre de miroir où, dans l'œil de son vis-à-vis, c'est le reflet dédoublé de lui-même qu'il aperçoit. C'est ce que nous rappelle Platon dans le dialogue intitulé *l'Alcibiade* : « Quand nous regardons l'œil de quelqu'un qui est en face de nous, notre visage se refléchit dans ce que l'on appelle la pupille comme dans un miroir. Ainsi quand l'œil considère un autre œil, quand il fixe son regard sur la partie de cet œil qui est la meilleure, celle qui voit, c'est lui-même qu'il y voit. »

Lorsque nous nous sommes aventurées dans l'accompagnement des parents et futurs parents en situation de handicap visuel, ce fut une rencontre avec un milieu entièrement inconnu qui déstabilisait nos repères habituels. Pour ma part, en tant que psychologue clinicienne qui n'avait jamais travaillé en milieu spécialisé, je ne m'étais jamais posé la question du handicap et de ses conséquences.

Un exemple personnel m'a particulièrement marquée lors de mes débuts dans cette clinique nouvelle. À la suite d'un des premiers groupes de mamans aveugles que j'animai dans les locaux de l'institution, les femmes se lèvent et se dispersent pour partir. Un monsieur vient chercher son épouse et je lui demande « gentiment »

s'il est venu en voiture, scotomisant complètement le fait que lui aussi était aveugle et se dirigeait avec une canne.

D'autre part, éducation et rééducation ont laissé leurs traces dans l'*habitus* corporel de jeunes adultes déficients visuels. Nous avons peu rencontré des phénomènes de « blindisme », phénomènes qui comportent des balancements itératifs, une démarche raide et parfois des tics du visage, fréquents dans les générations précédentes. Mais une certaine immobilité corporelle est nécessaire pour être attentif aux éléments de l'environnement que l'on ne perçoit pas ou mal sans la vision, la coordination des membres supérieurs peut elle-même être « imparfaite » aux yeux des personnes extérieures.

Nous avons pris l'initiative de proposer à un groupe de mamans de chanter et de mimer des comptines classiques pour les petits. À notre grande surprise, si chacune pouvait bien sûr chanter, les mimes s'avéraient si chaotiques que nous n'avons pas prolongé cette expérience, presque confuses de l'avoir tentée et d'en avoir été les témoins gênés.

Ce petit exemple est là pour témoigner des effets *d'inquiétante étrangeté* qui ont pu nous saisir, lors de nos premières rencontres avec les futures mères ou les mères déficientes visuelles. Avant même d'avoir une théorie sur la meilleure façon d'élever des bébés quand on ne voit pas, ils nous a fallu les entendre.

Un mot revient sans cesse dans le langage des personnes en situation de handicap : c'est le mot autonomie. La mesure de l'autonomie est devenue un des critères principaux de l'évaluation du handicap. Cela passe par une forme de liberté pour faire face à tous les moments de la vie quotidienne : travailler, lire, communiquer, se nourrir, tenir une maison, se déplacer ou se soigner. C'est évidemment valable pour les femmes comme pour les hommes. Si certains actes de la vie quotidienne passent par l'apprentissage de techniques

adaptées comme savoir se déplacer en ville avec une canne, avec un chien-guide ou être capable de faire la cuisine (tous les « voyants » ne le font pas !), d'autres exigent l'adaptation du milieu lui-même. Quelques grandes villes ont balisé les trottoirs et les carrefours afin de faciliter le parcours des personnes aveugles, par des alertes sonores ou grâce à des tracés en relief sur les trottoirs. Pourtant, il suffit d'y être attentif pour constater soit que c'est largement insuffisant, soit que telle ou telle initiative entre en désuétude au bout de quelque temps, faute d'entretien. Le boîtier sonore qui équipe certains feux de la circulation fait souvent résonner de façon aléatoire sa sonnerie lancinante quand il ne reste pas totalement muet et inutile.

L'autonomie ne relève pas que du seul domaine de la rééducation ou de l'adaptation, elle est aussi une disposition intime, en ceci elle touche les relations à soi-même et, par voie de conséquence, aux autres. On est autonome dans la mesure où on s'autorise à l'être pour les actes les plus banals comme pour les décisions importantes de la vie, dans la mesure aussi où l'on intègre ses limites ; dialectique de la puissance d'agir que chacun rencontre à chaque étape de la vie et qui prend une tournure particulière quand le corps impose d'emblée ses propres limites.

Est-ce l'absence de vision qui est la plus douloureuse pour les personnes déficientes visuelles que nous avons rencontrées ou le fait de subir une mise à l'écart familiale parfois, et sociale souvent ? Nous ne saurions le trancher pour tout le monde. Néanmoins, toutes ces jeunes femmes n'ont jamais pu se résigner à ne pas voir le visage de leur enfant et son sourire. Pour aborder ces questions, l'abord clinique et psychologique n'est pas toujours la meilleure porte d'entrée. C'est au sein d'une équipe pluridisciplinaire qu'il nous a fallu élaborer tout un dispositif d'accompagnement, dispositif qui, pour notre part, nous a emmenée bien plus loin que nous ne le pensions au départ en réfléchissant à la place de la vision dans les premières interactions.

L'expérience du regard

Dans notre culture, la place du regard et des échanges par le regard à quelque distance imprègnent tous nos échanges sociaux, y compris ceux qui régulent la relation parent-enfant, surtout si on les compare aux pratiques en cours dans d'autres cultures. Les travaux anthropologiques ont montré la relativité culturelle de ce primat du visuel, notamment en ce qui concerne le regard posé directement sur l'enfant. Certaines cultures considèrent même le regard comme potentiellement dangereux pour le développement du bébé. Dans le contexte culturel qui est le nôtre, quelle est donc la place concrète qui revient aux échanges par le regard dans la construction psychique des jeunes enfants ? Jusqu'où l'absence de regard mutuel menace-t-elle ce développement ?

Pourtant, « le regard n'est pas que vision », disait déjà Julian de Ajuriaguerra dans une de ses leçons au Collège de France (1976-1981). Abordant les prémices de l'organisation de la personnalité et de la socialisation, ainsi que les problèmes du passage de la perception au dialogue, Ajuriaguerra insiste sur l'expérience du regard comme un au-delà de l'acte de vision. Tout en laissant place à la construction progressive des fonctions du regard avec l'évolution des capacités y afférente, il cherche à dégager dans la réciprocité des regards entre mère et enfant toute l'ambiguïté contenue dans cette mutualité, colorée pour chaque individu et chaque dyade d'une interpénétration à chaque fois particulière des autres modalités sensorielles. « Les mains veulent voir, les yeux veulent caresser », dit-il en citant Goethe. Mais alors qu'il semble donner raison au primat du visuel lorsqu'il écrit que « le contact non physique mais visuel est probablement la base de la sociabilité humaine » ; dans le même temps, il souligne qu'il existe des variations notables dans les modalités d'échanges visuels entre les enfants et les mères. « Certains enfants font des tentatives vigoureuses pour capter les yeux de la

mère ; pour d'autres, tout se passe comme s'ils ne cédaient jamais à la fascination qui peut se produire dans un tel échange. De même il existe des mères qui recherchent très activement le regard de leur enfant, alors que d'autres ne dirigent vers lui que des regards fugitifs ou évitent son regard. » Il existe aussi des mères qui se sentent menacées par le regard de leur bébé posé sur elle. C'est un fait désormais bien connu de la clinique périnatale.

Arrêtons-nous sur l'étude du regard mutuel dans les interactions mère-bébé menée notamment dans le laboratoire de T. B. Brazelton à Boston. Au début des années 1980, E. Tronick et J. F. Cohn mettent au point une situation paradigmatique d'étude des effets de la dépression maternelle sur le développement de l'enfant : le *still-face*. Ce dispositif de recherche consiste à installer une jeune mère et son bébé en face-à-face pour qu'ils puissent communiquer, puis, dans un deuxième temps, d'interrompre brutalement ce flux de communication en demandant à la mère de garder le silence et de prendre un visage immobile et sans expression, enfin, de reprendre la communication au bout de deux ou trois minutes. L'objectif vise à mettre en évidence à quel point le bébé est précocement sensible aux modifications de son environnement relationnel. Dans ce paradigme, le regard absent de la mère vide de toute satisfaction les attentes du bébé dans l'échange. Si la mutualité des regards est le vecteur des liens émotionnels entre mère et enfant, alors son absence expose-t-elle le bébé à avoir recours à des dispositifs de compensation, et lesquels ? Certains bébés témoignent d'une brève, mais intense, désorganisation devant ce tableau inhabituel pour eux, ce qui d'une certaine manière est plutôt rassurant, comme si le bébé comparait ce qu'il connaît à ce spectacle déroutant. D'autres, au contraire, témoignent de réactions *a minima*, comme s'ils s'étaient déjà habitués à des changements brutaux de l'humeur maternelle, et se contentent d'être en retrait.

Regard et mouvement sont les deux caractéristiques principales de cette situation, tant du côté de la mère, immobile et sans regard pour son bébé, que du côté du bébé, recherchant désespérément ce regard et s'agitant pour le faire réapparaître. Sa mère ne le regardant plus, c'est comme s'il comprenait qu'elle n'est plus là pour lui, et que cette absence lui était plus difficile à supporter qu'une véritable absence physique. Comme l'indique Gisèle Apter (2008) qui a appliqué ce paradigme dans ses études des interactions des bébés avec leur mère *borderline* : « La pulsion de recherche de l'interaction se fait quelle que soit la qualité de celle-ci. En cas de psychopathologie maternelle, le "chassé-perdu" s'installe précocement, et les regards se cherchent mais se rencontrent peu. Ils ne s'évitent pas, bien au contraire, mais se poursuivent et se ratent sans cesse, dans l'attente d'une mutualité impossible. » Par ailleurs, les études interactives ne véhiculent pas l'idée que l'interaction doit être parfaitement ajustée, les accords précoces tirent au contraire leur qualité des ratés de l'interaction qui obligent le bébé comme la mère à s'adapter constamment l'un à l'autre, ce qui a pour effet de créer entre eux un espace dynamique et vivant.

On voit donc que les échanges ne reposent pas seulement sur la seule dimension des échanges par le regard entre le bébé et son environnement, mais sur la contenance maternelle dans son rôle de soutien du développement somatique et psychique du bébé, ce que Winnicott appelle la « fonction miroir » de la mère. Cet aspect du maternel repose, on le sait, sur l'exercice de trois fonctions fondamentales. Simplement pour porter un bébé, fonction de *holding*, pour le manipuler et prendre soin de son corps, fonction de *handling*, ou pour partager avec lui son attention envers le monde des objets qui l'entourent, fonction d'*object presenting*, il faut tout un ajustement corporel le plus souvent guidé par la vision et par l'effet cumulé des expériences précoces. Nous retrouverons d'ailleurs cette problématique sous un autre angle avec les personnes en situation de handicap moteur lorsque la déficience

corporelle limite *de facto* les possibilités de portage. Notre familiarisation progressive avec le monde du handicap sensoriel et moteur a permis de mieux comprendre la profondeur de ce que l'on peut qualifier d'environnement maternel et de mieux circonscrire l'approche concrète de la sensorialité partagée entre le bébé et ses parents.

Au cours des interactions précoces entre les bébés voyants et leur mère aveugle ou très malvoyante, la mimique émotionnelle relativement figée de leur mère ne semble pas inhiber les enfants dans leur recherche active de réponse. Nous ne sommes donc pas ici dans le schéma du *still-face*. Quant aux mères, nous avons pu observer qu'elles utilisent avec finesse tous les moyens à leur disposition pour s'ajuster à l'enfant. Mais, pour qu'elles s'expriment dans un climat de confiance, leurs tentatives comme celles du bébé doivent être reconnues et soutenues par des tiers, ce qui, dans la réalité des choses, n'a pas été toujours le cas et ne l'est pas forcément encore. C'est pourquoi, en orientant notre action en conjuguant une attention à la vie quotidienne et un soutien psychologique à la parentalité des personnes handicapées, nous avons rencontré une véritable attente chez cette génération émergente de nouveaux parents. Inspirée par la pensée de Michel Soulé, nous nous sommes résolument placée dans une perspective de prévention primaire.

Transcription et accompagnement

Pour nombre de jeunes femmes déficientes visuelles, les privations sociales sont un phénomène qui a marqué leur enfance et leur petite enfance. Plusieurs d'entre elles, issues de milieux sociaux très différents, témoignent du fait que leurs parents les confinaient dans une chambre lors de la visite d'étrangers à la maison. Une autre nous dit qu'elle n'avait pas de poupée sous le prétexte avancé par ses parents qu'elle n'aurait jamais d'enfant. La majorité n'avait pratiquement jamais approché et tenu dans ses bras un bébé, là aussi pour des raisons de sécurité avancées par

l'entourage. Comment, dès lors, s'occuper d'un bébé « en toute autonomie » ? C'était la toute première question qui nous était posée.

Lorsqu'une jeune femme en situation de handicap annonce son désir de grossesse ou le démarrage d'une grossesse, la tentation est grande parmi les professionnelles de se persuader que c'est une grossesse « comme tout le monde ». Une autre attitude consiste à penser que c'est une folie et que tel ou tel handicap n'est pas compatible avec l'accueil d'un enfant, mais, heureusement, elle se raréfie dans les milieux professionnels concernés. Dans les générations passées, nombre de grands-parents aveugles (parents de la génération actuelle) ont été séparés de leurs enfants par leurs propres familles ou par les services de protection de l'enfance sous prétexte de n'être pas capables de prendre soin d'un nourrisson ou de s'occuper de très jeunes enfants. Ces douleurs ont laissé des traces encore très vives dans le discours de ces personnes. La nouvelle génération veut pouvoir s'occuper elle-même des enfants et dépasser les traumas qui ont pu marquer leur enfance ou leur adolescence, ou encore celles de leurs parents. Et c'est le plus souvent dès la grossesse que, par le biais des associations, ces futures mères recherchent des soutiens adaptés destinés, d'une part, à compenser dans la mesure du possible leur déficience et, d'autre part, à accueillir sans jugement leurs inquiétudes sur l'avenir.

Les premières demandes que nous avons entendues de la part des futurs parents ou des parents étaient des demandes très précises : comment donner les premiers soins, doser les médicaments, préparer des biberons, promener un enfant en toute sécurité et de façon autonome ? Ce sont ces premières demandes qui ont jeté les bases d'une action pluridisciplinaire que nous avons regroupée sous le nom de « puériculture adaptée », pour mieux souligner la nécessaire adaptation des principes de puériculture à chaque handicap comme à chaque personne porteuse de handicap.

L'idée centrale de ce dispositif d'accompagnement a reposé sur l'idée d'une *transcription*. En musique, on *transcrit* une partition d'orchestre pour piano par exemple, et le contraire est vrai aussi. Dans le monde des aveugles, l'écriture cursive – dite « écriture *en noir* » – est *transcrite* en braille, système d'écriture en relief à six points, mis au point en 1829 par Louis Braille. Même si cette écriture a tendance à se transformer avec l'apparition des ordinateurs, il reste que les *transcriptions* tactiles ou audio persistent grâce à des logiciels adaptés. Comment transcrire le visuel dans d'autres dimensions sensorielles : auditive, tactile, kinesthésique, ou d'autres encore que nous n'avions pas imaginées ?

Ce sont les groupes de mères mis en place dès la grossesse qui nous ont dévoilé l'étendue de la dimension visuelle dans nos pratiques habituelles. Cela va de la préparation des biberons au fait de donner des médicaments au bon dosage, mais aussi aux déplacements dans la ville avec un bébé ou un petit, ou bien encore de visualiser une échographie et j'en oublie bien sûr. Il a fallu imaginer tout un matériel de puériculture adaptée et simple dont les parents se sont emparés avec reconnaissance. Chaque demande nouvelle a relancé et relance encore les réflexions de l'équipe et amène à envisager à la fois les limitations qui sont propres à chacune et surtout les ouvertures possibles.

Certaines femmes nous ont surpris par des résolutions inappropriées. C'est, par exemple, l. qui avait acheté à l'avance une poussette, alors qu'elle se déplace, avec imprudence parfois, à l'aide d'un chien-guide. Mais pousser un bébé en poussette et être guidée par son chien-guide, est-ce compatible ? Il a fallu lui faire faire le tour du pâté de maisons dans une configuration à peu près de cet ordre pour qu'elle se rende à l'évidence que c'était extrêmement périlleux pour elle comme pour son futur bébé.

Aménager un rapport à la réalité est quelquefois nécessaire comme on le voit ici. De notre côté, cette

expérience a permis de mettre en place un « atelier portage » à l'aide d'écharpes ou de systèmes plus ou moins sophistiqués qu'il a fallu tester en fonction des besoins de chacune. Très vite d'ailleurs, certaines mères aveugles se sont portées volontaires pour devenir monitrices de portage et assurer elles-mêmes les consignes auprès des autres futures mères.

Se préparer à l'arrivée d'un bébé, c'est aussi suivre tout un parcours de soins auprès du gynécologue, de la sage-femme, de l'échographiste. Pour cette dernière étape, l'absence de vision se fait cruellement sentir, aujourd'hui surtout où l'image échographique du bébé inaugure l'album photo de la famille. La transcription touche alors un autre domaine. Il ne s'agit plus seulement d'assurer la sécurité de la dyade mère-bébé, mais de s'engager sur l'anticipation des stades de la grossesse et de la croissance du fœtus. Lors de la surveillance échographique de la grossesse, les mères accordent autant d'importance à l'image qui leur est donnée à voir qu'à l'observation du visage de l'échographiste, de ses mimiques, de l'arrêt de son geste sur tel ou tel point de l'écran, scrutant la qualité de l'évolution de la grossesse. Avec les mères aveugles, l'explication verbale ne suffit pas toujours à remplir leurs attentes. Le service s'est mis à construire des planches en relief balisant les principales étapes de la croissance du fœtus dans l'utérus et, allant encore un peu plus loin, à transcrire les images échographiques du fœtus que chacune ramenait de sa consultation en utilisant un dispositif de thermoformage. Ce dispositif consiste à reproduire le contour d'une image grâce à un moule à chaleur qui met en relief cette image sur un support de feuille plastique. Seulement, ces images tactiles n'auraient pas eu le même intérêt si l'exploration de leurs contours ne s'était faite sans le support de la main de la professionnelle guidant la main de la mère dans son exploration. C'est pourquoi, c'est à la fois l'accessibilité à l'image et surtout l'accompagnement des mains qui en suivent les contours qui signent ce double dispositif de transcription, générale et

personnalisée. Il ne s'agit pas bien sûr de se substituer au discours médical, mais d'aider les futures mères à se l'approprier à leur façon. Ces explorations tactiles se sont vite transformées en véritable partage autour des rêveries maternelles sur le bébé à venir.

Quant aux soins du bébé à proprement parler, ils nous ont aussi ouvert de nouvelles pistes, avec notamment l'utilisation de poupons de puériculture destinés à l'origine aux élèves des écoles de puériculture. Il s'agit de poupons à la taille et au poids d'un bébé né à terme, au corps lesté, aux membres souples qui procurent l'illusion de pouvoir le lover au creux du bras ou du cou lorsqu'on le prend dans les bras. Ces poupons ont été plébiscités par les familles pour s'entraîner à habiller ou changer les couches de leur futur bébé, lui donner des soins ou encore l'installer confortablement pour l'allaitement ou le biberon. Importés du Japon, fille et garçon, ces poupons portent des prénoms japonais : Koken et Kinko – ce qui souligne le « regard éloigné » que les parents peuvent porter sur eux, tout en aménageant une familiarisation avec le bébé à venir. Ces poupons destinés à faciliter pour une mère aveugle les soins corporels nécessaires à un bébé sont devenus très vite l'objet de projections inattendues de la part des familles. Les deux exemples suivants montrent le poids de la charge émotionnelle qui marque ces rencontres.

Une maman aveugle d'un enfant de 18 mois évoque le souvenir qu'elle garde de ces séances, elle utilise fréquemment le vocable bébé ou poupon pour désigner le poupon. Elle rappelle que, petite, elle avait une poupée, mais celui-là ressemble à un véritable bébé, il en a le poids. « Pendant les soins, au moins il ne bougeait pas, mais au moment de nettoyer son visage, j'ai eu l'impression d'un bébé réel. Le bain, c'est rassurant avec ce bébé-là, je peux le toucher partout sans craindre de lui faire mal. Enfin, lors d'une séance de portage en écharpe, il m'a donné envie que mon enfant soit là. »

M. F., qui tient serré dans ses bras le poupon un très long moment, a des gestes précautionneux, voire tendres, en lui caressant la tête. La future mère, elle, reste à distance, une main posée sur son ventre arrondi, elle rêve.

Winnicott s'interrogeait déjà sur la pertinence d'une intervention très précoce autour du bébé et de sa mère : « Le mieux que l'on puisse faire, disait-il, c'est de ne pas intervenir », mais c'est aussi lui qui insistait sur la nécessité de tenir ensemble le pari pour les professionnelles, à la fois, de prendre soin des patients (*taking care*) et de les soigner (*cure*), l'un pouvant prendre le devant sur l'autre selon les besoins et les circonstances, mais l'un n'allant jamais sans l'autre.

Arrivée d'un bébé, naissance d'une famille : le « Brazelton Transcrit »

Des séances anténatales ont lieu chaque mois dans le service et visent, comme nous venons de le voir, à anticiper la rencontre entre une mère aveugle et son nouveau-né. C'est une préparation à la naissance centrée sur le maternage (qui peut être aussi exercé par les pères) et les besoins d'un bébé. Elle pourrait d'ailleurs être utile à bien d'autres mères. Quand ces séances avaient lieu dans la salle d'attente de la PMI commune aux mères handicapées et aux mères « valides », il n'était pas rare que d'autres mères ou futures mères sans handicap particulier s'approchent et demandent elles aussi à bénéficier du même accompagnement. Certaines se sont portées volontaires pour « prêter » leur propre bébé aux mères déficientes visuelles le temps d'un change et d'un rhabillage.

La proximité corporelle si intime entre la future mère et la puéricultrice trouve son prolongement naturel dans les jours qui suivent la naissance lors de la passation de l'échelle de Brazelton. Le dispositif mis au point par T. B. Brazelton dans les années 1970 consiste à proposer aux familles une observation structurée des potentialités et du tempérament du bébé, tels que peut les

mettre en évidence un examinateur entraîné et habilité à examiner ce bébé et surtout à partager avec les parents cette observation. L'usage de cette échelle est encore très restreint dans les maternités dont les équipes doivent remplir de très nombreuses tâches dans un temps de séjour qui n'a cessé de diminuer. La consultation post-natale offre des possibilités de consultation plus diversifiée qu'à la maternité et comme la validité de l'échelle court entre la 36^e semaine de gestation et la fin du premier mois de vie du bébé (2 mois en âge corrigé pour les bébés les plus fragiles), les équipes disposent de plus de temps pour partager avec la mère ou la famille cette observation du bébé. Mais comment partager une observation visuelle avec une mère ou un père qui ne voit pas ? Pour que la mère puisse s'en forger une représentation, il ne suffit pas de la décrire.

Une transcription, là, comme pour la préparation à la naissance, s'impose. Il y a pourtant une différence de taille : deux personnes sont en présence, la mère et le bébé. Le dispositif mobilise alors un binôme de professionnelles : une « examinatrice » centrée sur l'examen des compétences du bébé et une « transcriptrice » dans une proximité corporelle très étroite avec la mère. À l'aide de cette adaptation de la passation de l'échelle de Brazelton que nous appelons : le « *Brazelton Transcrit* » (D. Candilis-Huisman et coll., 2006), il s'agit de tenter de lui faire partager le spectacle de la mobilisation corporelle et des réponses émotionnelles de son bébé aux sollicitations de l'examinatrice, en reproduisant sur son corps les réactions du bébé. Pour donner un exemple, le bébé peut sursauter lors du tintement d'une clochette et adopter un réflexe de Moro, avec large ouverture des bras. Pour le décrire, la « transcriptrice » prend les bras de la mère et lui imprime le même mouvement brusque, en la prévenant bien entendu. Il en est de même tout au long de l'observation, où alternent descriptions verbales, reproductions de l'attitude du bébé sur le corps maternel et mobilisation de sa main pour sentir la posture du bébé guidée par la main de la transcriptrice. Les mères

peuvent s'associer à l'examinatrice pour rechercher un réflexe de *grasping* (*fermeture réflexe de la main sur les doigts de l'examinatrice*) ou dessiner le contour du corps du bébé légèrement couché sur le côté et prenant appui d'une main sur le bord du berceau.

Les mères ne l'auraient-elles pas recherché spontanément ? Deux éléments nous paraissent importants ici : d'une part, le partage d'une intimité corporelle construite tout au long de la préparation à la naissance avec une des membres de l'équipe qui sera la transcriptrice ; et la découverte, dès le premier mois, des capacités du bébé qui engage précocement les mères dans un dialogue tonique avec l'enfant qu'elles n'auraient peut-être pas initié si tôt. Comme dans l'emboîtement des poupées russes, la transcriptrice, la mère et le bébé communiquent ici très concrètement, situation paradigmatique des premiers pas dans la parentalité que l'on retrouve si bien figurée dans le tableau de *Sainte-Anne, la Vierge et l'enfant* de Léonard de Vinci. Toutes les mères n'autorisent pas la même proximité, certaines gardent leurs distance, d'autres se laissent aller comme des petites filles ; l'histoire infantile de chacune et en particulier leur lien à la mère de leur petite enfance sont bien évidemment au cœur de ce dialogue corporel, comme il l'est pour toute mère à la naissance d'un enfant.

Nous nous sommes aussi efforcées de mieux partager les modalités, personnelles à chacune, d'appropriation des caractéristiques de leur enfant. Tous les aveugles ne développent pas automatiquement le sens tactile comme on pourrait le croire trop vite. Pour les unes, c'est la « bonne odeur » du bébé, pour d'autres, c'est la douceur de sa peau, pour d'autres encore, c'est le rythme de ses bruits corporels. Soutenues dans leurs interrogations, les mères dévoilent une constellation sensorielle qui se déploie autour de leur enfant et qui donne corps à la notion « d'émerveillement autour du berceau », décrite par Donald Meltzer. Le primat du regard semble ici compensé en partie par l'expression

des autres sens que ces jeunes femmes, sans doute pionnières par rapport aux générations précédentes, tentent de mettre en exergue. Bien sûr, les embûches ne manquent pas et la suite du développement de l'enfant en posera beaucoup. Comment le protéger des dangers de la maison, comme de l'extérieur ? Comment partager les jeux et les apprentissages ? Pour les professionnelles, il n'est pas simple de le reconnaître et de soutenir les initiatives propres à chacune. Lorsque les mères elles-mêmes mettent en avant le fait qu'elles se sentent trop démunies, il est souvent plus rapide et plus confortable de donner des modèles. Ces attitudes ne sont pas réservées aux seules mères en situation de handicap. La demande pressante de conseils rencontre presque toujours une porte qui s'ouvre sur une réponse rapide. J'ai longuement décrit jusqu'ici un parti pris de travail qui s'efforce de se tenir sur une crête entre la fourniture de solutions concrètes en effet, mais éclairées par un accompagnement adapté à chacune. Toutes les mères n'adhèrent pas à ce principe, il faut le reconnaître. Toutes ne recherchent pas non plus l'accompagnement thérapeutique qui permettrait de réfléchir à deux au sens profond du devenir mère. La mise en place de groupes de paroles est une médiation très utile pour aborder collectivement ces questions, relayés pour certaines par des entretiens individuels.

Cette pratique inédite autour de l'observation d'un bébé dans les toutes premières semaines de la vie pourrait aussi servir de paradigme dans des interventions très ciblées auprès d'autres types de handicap, ou chez des mères très déprimées ou encore de jeunes mères adolescentes par exemple. La clinique de la parentalité des mères aveugles a été riche d'enseignement, nous entraînant parfois sur des terres inconnues.

La mise au point du « *Brazelton Transcrit* » nous a également aidées à porter un autre regard sur les capacités précoces des enfants. Nous avons d'emblée été frappées par le fait que les bébés, dès les tout premiers temps de la vie, s'abstenaient de rechercher

le regard de leur mère, alors qu'ils s'en montraient avides dans le contact avec une personne voyante. Dans le face-à-face avec leur mère déficiente visuelle, ils s'accrochaient du regard à la ligne des sourcils ou au contraste formé par le front et les cheveux. Pour ce faire, ils adoptaient parfois dans les bras une posture particulière : la tête un peu en recul ou glissée un peu plus bas sur le creux du bras. En revanche, ils lançaient le bras et la main en avant dans la direction de la voix maternelle, alors même qu'ils pouvaient être dans les bras de quelqu'un d'autre. Façon particulière de développer leur « instinct de cramponnement » en déployant des modalités originales que nous avons appelées : le « bilinguisme relationnel ». L'instinct de cramponnement est une notion que nous avons empruntée à Imre Hermann, psychanalyste hongrois qui avait anticipé, avant la guerre, les théories de l'attachement de John Bowlby, en soulignant la force de ce qu'il appelait « l'instinct filial », c'est-à-dire la part propre de l'enfant dans la construction des liens et sa capacité à développer de lui-même les liens d'attachement. Nous ne savions pas alors que les bébés de mères touchées par d'autres handicaps feraient, eux aussi, preuve de telles compétences d'adaptation. Il s'agit là bien entendu de remarques purement cliniques, qui donnent raison aux recherches de Daniel Stern notamment, sur l'intermodalité sensorielle de la communication chez les tout-petits, c'est-à-dire leur capacité à traduire une modalité sensorielle en une autre. Pour être plus précise, nous avons observé à plusieurs reprises que les bébés de mères aveugles ou de mamans sourdes utilisent des compétences compensatoires particulières pour s'adapter à la déficience sensorielle de leur mère ou de leur père. Mais, bien entendu, pour pouvoir se maintenir, leurs efforts doivent être soulignés et soutenus.

Et les pères ?

Si les pères ont souvent participé aux séances de puériculture adaptée, comment leur réserver un espace de parole ? Ce fut fait avec la mise en place de groupes

mensuels. Les discussions du soir ont souvent démarré sur des domaines très éloignés en apparence de ce qui nous réunissait. J'ai appris que même un transformateur électrique et les subtilités de son fonctionnement technique pouvaient donner lieu à un discours métaphorique pour aborder les écueils de la paternité. Il faut faire attention aux fusibles, il faut savoir prendre ses responsabilités et, lorsqu'on ne sait pas, il faut savoir se tenir à distance et passer la main. Quelle est leur proximité avec le monde du handicap ? En réalité, il ne s'agit pas seulement d'une familiarité avec le monde du handicap, mais plutôt d'un autre regard que ces hommes portent sur lui. Chacun semble faire preuve d'une sensibilité particulière à la question de l'altérité, sensibilité qui a peut-être précédé leur rencontre avec une compagne touchée par le handicap. Ainsi, par exemple :

L'un a été bénévole avant de connaître sa femme dans une association d'aide aux personnes handicapées ; un autre travaille pour une autre association ; un autre encore a pour collègue une personne sourde, dont il admet avoir mis un certain temps à comprendre le fonctionnement.

Même dit *mezzo voce*, certains regrettent de ne pouvoir être vus par leur compagne.

Est-ce qu'elle me représente comme je suis ? Est-ce que le fait de ne pas me voir lui manque ?

Souvent pleins d'admiration pour la ténacité de leur femme, ils se trouvent parfois douloureusement démunis quand elles se heurtent aux limites de leur handicap, que ce soit les limites imposées par le monde social (vexations au travail, voire malveillance en général), ou les freins qu'elles ressentent à leur épanouissement personnel. Le discours sur la colère prend alors une tout autre valeur :

« La colère n'est-elle pas le meilleur moyen de lutter contre la dépression ? » questionne l'un d'entre eux.

Leurs enfants sont, ils l'ont tous remarqué, sensibles aux différences père-mère dès le plus jeune âge et ils savent s'en servir. Plusieurs racontent le silence dans lequel les enfants se réfugient pour faire ce qu'ils savent que leurs mères désapprouvent. Curieuse complicité entre le père et l'enfant, qui soulève sans doute des mouvements très ambivalents d'identification – un père avoue en riant faire la même chose pour aller manger en douce quelque chose dans le frigidaire – ou de réprobation.

Enfin, un dernier point a suscité les commentaires de chacun : l'attitude encore trop souvent maladroite des milieux professionnels.

Ce n'est pas parce que j'accompagne ma femme dans une consultation que c'est à moi qu'il faut parler. Elle est aveugle, mais pas sourde ! On m'explique à moi l'échographie !

Ils se sentent trop souvent confrontés au fait que l'on parle de la personne handicapée à la troisième personne, et cela les blesse autant que leur compagne. Jouer les intermédiaires a quelque chose d'humiliant, et pour elles et pour eux. C'est une sorte de dévoiement de leur fonction puisqu'ils passent du statut de compagnon à celui d'assistant ! La conclusion leur revient : *On est des couples différents comme tout le monde.*

L'aveugle guidant l'aveugle, tel est le titre que l'artiste Mâkhi Xenakis a donné à son livre- hommage à l'artiste Louise Bourgeois qui a tant compté pour elle. Je le reprendrai volontiers à mon compte tant la clinique auprès des futures mères et des mères déficientes visuelles m'a ouvert les yeux sur des aspects inconnus de la maternité et sur l'importance du regard sur l'altérité de l'autre.

Handicap moteur et parentalité

**« Le corps est le lieu d'où émane le courage »
(Winnicott)**

Nous savons bien que, si le handicap en général ne constitue pas une identité aux contours clairs, il en est de même pour chaque catégorie de déficience. Pour ce qui concerne le handicap moteur, les expressions comme les origines sont fort nombreuses. Certaines personnes conservent une autonomie de déplacement (sur leurs jambes ou en fauteuil), d'autres pas. Certaines connaissent une paralysie partielle (paraplégie) qui touche les membres inférieurs, d'autres une paralysie totale (tétraplégie). Il existe d'ailleurs de nombreuses échelles de mesure des incapacités motrices et fonctionnelles, utilisées dans les services de réadaptation¹.

L'origine peut venir d'une naissance prématurée (IMC) ou être la conséquence d'un accident survenu à différentes époques de la vie : accident de voiture dans l'enfance ou à l'orée de l'âge adulte, qui va provoquer des séquelles à long terme, accident domestique, etc. Il existe évidemment de nombreuses autres origines d'invalidité, en particulier les maladies rares caractérisées par une grande diversité de signes cliniques qui varient non seulement d'une maladie à l'autre, mais également d'un patient à l'autre atteint de la même maladie. Selon les données de la Fondation des maladies rares, le critère d'une maladie rare est d'affecter moins de 30 000 personnes, avec la plupart du temps une origine génétique qui s'exprimera soit d'emblée – par exemple, la maladie de Charcot-Marie-Tooth ou la sclérose latérale amyotrophique – ou qui va s'accroître avec le temps, comme la sclérose en plaques ou la maladie de Parkinson, maladies rares chez les toutes jeunes femmes. Les sites officiels répertorient 7 000 maladies de cet ordre, dont certaines sont qualifiées de maladies orphelines du fait de leur extrême rareté et de toute absence de traitement.

1. Une des échelles le plus largement utilisée est l'échelle de Barthel, à laquelle on peut se référer.

La prise en charge anténatale et postnatale des futures mères et des mères en situation de handicap moteur s'avère donc très différente de celle des mères déficientes visuelles, et nous a posé de nouvelles questions. La première question se rapporte évidemment aux possibilités physiques de porter une grossesse par une jeune femme en fauteuil ou immobilisée. Pour ces prises en charge, la collaboration s'impose avec les services d'obstétrique. Certains sont devenus des pôles de référence dans ce domaine vu la complexité des prises en charge.

L'importance de la consultation préconceptionnelle est cruciale pour permettre à l'équipe obstétricale d'évaluer et de parer si possible aux risques courus pour les femmes qui désirent une grossesse. Les témoignages rendent compte que « certaines femmes, craignant une réaction négative du praticien qui les suit depuis l'enfance et dont elles supposent à tort ou à raison qu'il "interdirait" la grossesse, préfèrent le mettre devant le fait accompli ». Parfois, la patiente et le médecin peuvent mal se comprendre.

En réponse à une jeune femme porteuse d'une maladie métabolique grave connue depuis la petite enfance et qui l'interroge sur sa possibilité d'être enceinte un jour, le pédiatre lui explique qu'elle n'est pas infertile et l'expression : « vous pouvez être enceinte » est perçue par la patiente comme un « feu vert » accordé à la grossesse.

Imaginer que le médecin omniscient pourrait interdire ou autoriser une grossesse est une représentation sommaire de la réalité ; la décision de mettre en route une grossesse appartient au couple. Il revient au médecin de mettre en place des stratégies de prévention basées sur la connaissance la mieux éclairée de la maladie et sur la collaboration étroite entre plusieurs intervenants : un généticien, un spécialiste de la maladie familiarisé avec les enjeux de la grossesse, un obstétricien ayant l'habitude des grossesses des femmes malades ou handicapées, un anesthésiste, un

pédiatre et, si possible, un accompagnement prénatal. Sur le plan médical, les prises en charge des handicaps moteurs s'avèrent complexes du fait des intrications entre l'évolution de la grossesse et les particularités somatiques à l'origine de la maladie. Les poussées d'une maladie comme la sclérose en plaques peuvent être ralenties par les effets hormonaux de la grossesse. Parenthèse de courte durée, la reprise qui a lieu après la naissance du bébé est quelquefois plus importante. Même si l'atteinte neurologique d'une maladie est stabilisée, un début précoce des troubles a pu retentir sur la croissance osseuse provoquant, par exemple, un bassin trop étroit pour un accouchement par voie basse ou des déformations vertébrales peu propices à une anesthésie péridurale. Dans certaines maladies neuromusculaires, une aggravation de la santé de la mère peut conduire à une naissance prématurée.

C'est le cas de J. atteinte de SLA (sclérose latérale atypique), en fauteuil, dont les difficultés respiratoires en fin de grossesse ont conduit à une intubation pour elle et à la naissance très prématurée de son petit garçon. C'était un enfant très attendu par un couple qui a eu recours à plusieurs reprises à l'aide de la PMA (procréation médicalement assistée). Malgré son état de santé et la distance qui sépare son domicile du service de néonatalogie, elle vient tous les jours veiller sur son enfant et guetter tous les signes d'amélioration de son état.

Pourtant ces situations parfois acrobatiques ne sont pas systématiques, un accouchement normal est possible, et une action spécifique de préparation à la parentalité peut révéler des capacités insoupçonnées.

Accessibilité et assistance

« Le corps est le lieu d'où émane le courage. » Cet aphorisme de Winnicott repose sur l'idée, comme nous l'avons vu, qu'avant d'être un soutien psychique pour le développement de l'enfant, les fonctions maternelles sont des fonctions très concrètes qui reposent sur un

corps qui porte l'enfant, de la grossesse aux premiers pas, des bras et des mains qui soutiennent sa posture dans l'allaitement ou les repas, qui le manipulent dans les soins et qui le caressent, un socle qui autorise et donne sens à son envie de découvrir le monde des choses, des objets et de l'autre.

Il est peu d'étapes dans la vie qui suscite la même présence du corps dans l'attention à donner à l'autre, elle ne se produit qu'à des périodes bien particulières : la petite enfance, l'état amoureux et sans doute aussi le grand âge. Pour les mères vivant un handicap physique, quels sont les modes de compensation possibles ?

Le premier soutien vient peut-être des bébés eux-mêmes. Ils peuvent se montrer très tôt conscients des limitations de leur mère, sans pour autant être « parentifiés », comme on peut le craindre trop souvent. Certains arrivent même à introduire une dimension ludique dans cette « aide » apportée à leur parent comme on peut le voir dans les deux petites vignettes cliniques ci-dessous.

Mme J. a été amputée d'un bras lors d'un accident de jeunesse. K. est son premier enfant accueilli comme l'opportunité d'une renaissance par la mère. Nous l'observons changer le bébé sur la table de change du service. Il a six mois. Alors qu'elle se penche sur lui pour le prendre, il lance alors ses deux bras autour de son cou et s'accroche pour l'aider à le soulever de son bras valide. Ce ballet bien réglé entre eux semble être en place depuis déjà quelque temps.

Mme L. est clouée dans son fauteuil depuis des années par une myopathie des ceintures. À la demande de la maman, la TISF (technicienne de l'intervention sociale et familiale) dépose sa petite fille de 10 mois sur le marchepied du fauteuil et, crânement, l'enfant s'empare du joystick (manette qui équipe l'accoudeoir du fauteuil électrique) pour le faire avancer à la grande joie de la mère et de l'enfant.

Pour ces familles, les principes de la puériculture adaptée ne se déclinent pas de la même manière. Les poupons ont repris du service dans les mains des futures mères, encouragées à découvrir par elles-mêmes ce qui leur était possible de faire seules. Les écharpes de portage sont devenues des bandeaux élastiques destinés à mieux répartir le poids du bébé sur les corps souvent fragiles des femmes. Le lit, la table de change, la baignoire ont fait l'objet de réflexion pour adapter au mieux leur hauteur et faciliter l'accès du fauteuil. La fluidité de la circulation dans l'appartement a été interrogée, aménagée. Les services sociaux ont été interpellés pour trouver des logements accessibles, lorsque ce n'était pas le cas. De façon générale, la situation sociale des personnes est bien évidemment un handicap supplémentaire quelquefois plus lourd que le handicap physique lui-même, nous le savons bien.

L'accessibilité n'est cependant pas la seule problématique propre à ces maternités. Lorsqu'on aborde les limites propres à chacune, il est dans le même temps nécessaire d'aborder la question de l'assistance. Dans quelle mesure telle ou telle mère va accepter l'aide d'une tierce personne auprès de son bébé ? Qui va assumer cette place ? C'est tout l'entourage qui est mobilisé : la grand-mère quand elle est présente, le compagnon, ou/et une TISF en France/un PEP (Partenaire Enfants-Parents) en Belgique, suffisamment formé pour supporter les accès de rivalité autour du bébé ou les contenir. S'il n'est plus rare aujourd'hui de croiser dans les rues des mères ou des pères en fauteuil, offrant au jeune enfant une place sur leurs genoux, les choses deviennent plus délicates lorsqu'il s'agit de changer le bébé ou de le nourrir à la cuillère. Certes, les exercices de puériculture adaptée ont souvent eu pour effet de faire découvrir aux parents des possibilités qu'ils sous-estimaient ou ignoraient. Cette découverte s'achevait souvent sur des pleurs d'émotion de la part des parents. Mais il reste un certain nombre de tâches auprès du bébé impossibles à effectuer quand les limitations du corps s'imposent. Certaines personnes

sont déjà depuis des années assistées dans leur vie quotidienne ; l'arrivée du bébé réactive les frustrations enfouies. Commence alors une négociation délicate entre la personne et son ou ses aidants. Nous avons pu observer toute sortes de configurations : des mères qui laissent la place et s'enfoncent dans le dépit, d'autres qui n'abandonnent pas le contrôle et imaginent des dispositifs empiétant quelquefois sur l'espace du bébé. Par exemple, la mère peut regarder intensément une scène de repas et la commenter de façon très appuyée alors que l'assistante tient la cuillère et nourrit le bébé en silence. D'autres, enfin, pour lesquelles le deuil de leur effectivité dans les soins a été possible et une collaboration confiante a pu s'établir. Il est évident que ces équilibres reposent sur l'une et l'autre personne autour du bébé.

Là encore, le partage d'expériences grâce aux groupes de paroles est d'un apport précieux pour le dispositif d'accompagnement. La mobilisation mensuelle des femmes, qui viennent souvent de très loin, est bien là pour nous le prouver.

Il nous reste à interroger deux autres situations difficiles et très différentes encore que sont le handicap auditif et le handicap mental.

Handicap auditif et parentalité

Une culture à interpréter

Un jour d'été. Les bords d'une rivière en Corse. De nombreux vacanciers ont trouvé refuge sous les arbres qui tamisent la lumière de part et d'autre des berges. Des couples se prélassent sur les rochers recherchant la fraîcheur, en plongeant de temps en temps dans l'eau claire. Les enfants poussent des cris de joie et se balancent sur une corde d'où ils se lâchent comme Tarzan. Au milieu des estivants, un groupe d'une dizaine de couples frappe par le silence qui règne entre eux. Leurs enfants font des allées et venues entre eux et la rivière mais pas de cris, pas de rappels à la

prudence, juste des gestes, auxquels les enfants sont attentifs. Hommes et femmes sont en tenue d'été, maillots de bain, robes légères ou shorts. C'est un groupe d'amis partis pique-niquer avec leurs enfants comme il y en a beaucoup tout autour de cette rivière. Comme tout le monde, si ce n'est le silence qui les singularise, et les signes qu'ils utilisent pour communiquer entre eux et avec le groupe des enfants. Ils sont sourds. Les enfants ne le sont pas, ou du moins pas tous.

Cette petite scène observée par hasard pendant des vacances résume bien des traits communs aux personnes en situation de handicap auditif. Il s'agit d'un handicap invisible. Qui peut deviner sans une observation plus approfondie que ce groupe d'estivants est composé de personnes sourdes ? Certains sourds revendiquent d'ailleurs de former une communauté culturelle à part entière avec laquelle il faut communiquer par le biais d'interprètes. C'est en partie vrai. Inspiré par la philosophie des Lumières, l'abbé de l'Épée avait mis au point, au xviii^e siècle, une langue spécifique destinée à devenir la Langue des signes. Mais la surdité ne constitue pas plus que les autres handicaps un ensemble homogène. Certaines personnes sont sourdes profondes et d'autres malentendantes à des degrés divers. Pour la plupart, l'origine de la surdité est génétique, mais il existe aussi des accidents, lors de la grossesse (conséquence, par exemple, d'une infection au CMV - cytomégalovirus) ou à l'occasion d'une méningite contractée dans l'enfance.

De plus, la lecture labiale et l'oralisation ont pu concurrencer la langue des signes, langue des signes qui par ailleurs est différente d'un pays à l'autre malgré des similitudes. L'apport récent de la possibilité d'un implant cochléaire relance aujourd'hui ces débats. La situation est loin d'être simple, ce qui a pour effet de renforcer l'isolement des familles confrontées à la parentalité et à la communication avec des professionnels d'autres horizons que celui du milieu sourd. Là, comme pour d'autres handicaps, la prise en charge

des enfants sourds, sur le plan scolaire comme sur le plan psychopathologique, existe depuis très longtemps. Mais il faut reconnaître qu'il n'y a pratiquement pas d'étude concernant la parentalité des personnes sourdes adultes devenues parents, même s'il existe désormais un terme générique et une association qui regroupent les enfants de parents sourds : les CODA (Children of Deaf Adults). Le succès populaire d'un film comme *La Famille Bélier* dit quelque chose de l'énigme que représente cette parentalité pour le grand public.

Il existe des dispositifs techniques à domicile destinés à faciliter la vie quotidienne des parents, comme des systèmes lumineux d'alerte quand le bébé pleure dans sa chambre. Si la nécessité de tels aménagements est évidente, il est aussi évident que la parentalité va bien au-delà de la consolation ainsi que de dispositifs techniques compensatoires. On connaît bien aujourd'hui les travaux sur la *motherese* (traduit en français par le terme *mamanais*) qui portent sur l'importance de la communication verbale et non verbale pour le développement de l'attention chez l'enfant. L'absence de cette prosodie particulière du langage adressé au bébé et, lorsque les personnes oralisent, de la tonalité émotionnelle véhiculée par la voix justifie largement une intervention préventive précoce auprès des bébés et de leurs parents. C'est aussi toute la rythmicité des interactions qui peut s'avérer délicate pour l'enfant entendant de parents sourds. Pourtant, les bébés sont sensibles à la volonté de communiquer de leurs parents et apprennent très vite à distinguer et à utiliser des signes simples, le bilinguisme devient là plus qu'ailleurs le véhicule de leurs échanges.

Certains hôpitaux européens se sont dotés de services destinés à faciliter le parcours de soins des personnes sourdes à l'hôpital. Par exemple, à l'hôpital de la Salpêtrière à Paris, un service bilingue fonctionne depuis des années. L'UNISS (Unité d'information et de soins des sourds) repose sur la collaboration de personnes sourdes et entendantes, et offre un espace d'accueil

et d'orientation au sein des consultations médicales de tout l'hôpital. À la maternité, la préparation à la naissance destinée aux personnes sourdes en langue des signes est animée par une sage-femme entendant et une auxiliaire de puériculture sourde. Leur action se prolonge bien souvent au-delà du séjour à la maternité avec une préparation plus large adaptée aux soins d'un bébé, soutenue, quand cela est possible, par des interprètes spécialisés. La question des handicaps associés, et notamment des handicaps sensoriels (comme dans les céci-surdités, syndrome de Usher) ou psychiques, requiert l'assistance d'autres disciplines. Lorsque c'est nécessaire, un réseau de soutien à la parentalité prend aujourd'hui le relais après la naissance de l'enfant, avec l'appui de nouveaux binômes : psychothérapeute et professionnelle de santé, dont l'action est quelquefois médiatisée là encore par un ou une interprète.

Handicap mental

Une personne handicapée mentale peut-elle être parent ?

En Belgique francophone, 1 300 enfants seraient nés de parents avec une déficience intellectuelle selon un mémoire réalisé sur ce sujet en 2012 à l'UCL. Une étude française de l'UNAPEI (Union nationale des associations de parents et amis de personnes handicapées mentales) faisait état, à la fin des années 1990, de 15 000 enfants nés de parents déficients intellectuels, enfants dont les âges n'étaient pas précisés. Si ces chiffres sont difficilement comparables, ils dénotent cependant une situation qui est loin d'être marginale. Comme on l'a vu à plusieurs reprises, les évaluations démographiques sont rares en ce qui concerne la population en situation de handicap. Soutenu par l'AVIQ (Agence pour une vie de qualité), l'institut wallon de la statistique (IWEPS), dans une publication de 2019, reconnaît que la thématique du handicap a été peu explorée dans les publications scientifiques. On y lit notamment que, dans la tranche d'âge de 26

à 44 ans de la population des personnes en situation de handicap, les troubles mentaux et psychologiques occupent la première place (40 %). Certes il existe des évolutions dans leur statut social. Les anciens CAT (centres d'aides par le travail), devenus aujourd'hui ESAT (établissements et services d'aide par le travail), sont une alternative au travail en milieu ordinaire et disposent d'accompagnements spécialisés jusqu'ici réservés aux enfants touchés par le handicap. Les conditions de logement elles-mêmes ont changé avec l'introduction (assez récente) de la mixité au sein des institutions ou la possibilité de logements dédiés.

L'arrivée d'un enfant a souvent pour conséquence une désinstitutionnalisation des futurs parents. Les difficultés des adultes à gérer leur vie et, par conséquent, les risques s'ils sont en situation de responsabilité vis-à-vis des enfants génèrent des inquiétudes : risques de sous-stimulation, d'incohérence éducative, de maltraitance, craintes pour le « bonheur » des enfants dans un environnement déficient. Véritable « réquisitoire », dont on retrouve l'écho dans les publications internationales antérieures aux années 2000 et qui, déjà à l'époque, devaient être nuancées avec le fait que la plupart de ces travaux portaient sur des personnes déjà suivies par les services de protection de l'enfance.

Ces raisons sont-elles à l'origine de la crainte d'une grossesse, du côté des milieux professionnels, et justifient-elles des pratiques de contraception « obligatoire » ou d'incitation à l'avortement ? Certains auteurs évoquent une « parentalité cachée » qui peu à peu devient « visible ». De plus, certaines personnes devenues adultes restent sous tutelle ou sous curatelle pour la gestion de leurs biens. C'est au juge des tutelles d'évaluer les capacités de la personne à gérer ses avoirs, mais il s'agit là de bien autre chose que d'exercer une autorité parentale. Dans cet environnement particulier, la peur d'être jugé comme un mauvais parent et d'être séparé de son enfant est encore prégnante chez les personnes en situation de handicap mental.

Les motivations à devenir parent s'expriment ici de façon très variée, comme le souligne une étude parue en 2003 dans la revue *Thérapie familiale*. Retenons-en quelques-unes que nous avons nous-même rencontrées dans notre clinique :

- prolonger la suite logique du mouvement d'intégration : « Je travaille, je voyage, j'ai des loisirs comme tout le monde, donc je veux un enfant comme tout le monde... et je veux même conduire une voiture ! » ;
- affirmer un état adulte, en dépit de la déficience mentale et rechercher ainsi une reconnaissance sociale ;
- exprimer vouloir un enfant peut exprimer le besoin d'un vécu affectif et sexuel ;
- avoir envie de pouponner (comme une petite fille, mais avec du vivant !) ;
- se convaincre que, parce qu'il y a un enfant, le partenaire va rester avec soi.
- et aussi parfois, plus rarement, il faut le reconnaître, ce vœu d'enfant croise un projet de maternité partagée avec un compagnon, avec une famille et un souci pour l'enfant à naître. Le fait d'être entouré par son compagnon, par sa famille, d'avoir reçu des programmes éducatifs spécialisés ou d'être soutenu par des interventions à domicile semble donner lieu à des situations plus stables et donc moins inquiétantes pour les enfants.

Bertrand Coppin, directeur d'établissement spécialisé dans la région Lille-Pas-de-Calais, a très bien décrit les difficultés que rencontrent néanmoins certaines de ces mères – et plus largement de ces couples – confrontées à l'arrivée d'un bébé :

- difficultés d'intégrer des repères temporels pour l'alimentation, le sommeil, la sécurité, la vie quotidienne ;
- difficultés d'établir un lien entre un effet et ses causes (laisser un bébé seul sur une table à langer ou dans un bain), mais aussi de décoder les signes du bébé ;
- difficultés cognitives à intégrer les savoir-faire : les modes d'emploi écrits sont de peu d'utilité (pas d'accès à la lecture) ;
- difficultés à mémoriser les situations observées.

Mais il n'existe pas de difficultés affectives, sauf peut-être à supporter les frustrations.

On mesure assez ici la mobilisation et la bienveillance qu'exige le soutien à la parentalité des personnes en situation de handicap mental. Notre expérience dans ce domaine n'est pas la plus importante, mais elle a été très marquante, notamment dans le cas clinique dont je vais tenter de résumer la prise en charge qui a duré plusieurs années.

Protéger les parents, protéger l'enfant

Plus encore que pour les autres catégories de handicap, la question de la protection est au cœur des prises en charge des enfants de parents handicapés mentaux. Dans les rencontres cliniques que nous avons eu l'occasion de soutenir, elle s'est toujours rencontrée à un moment où à un autre comme ce fut le cas ici.

K. a des fonctions mentales et motrices diminuées du fait d'un grave accident survenu dans son enfance. Depuis cet événement, Madame a toujours connu des institutions spécialisées.

Elle vit en couple désormais et dispose d'un appartement confortable. Elle a rencontré son compagnon dans l'ESAT (établissement et service d'aide par le travail en France) où ils travaillent tous les deux.

Ses parents n'habitent pas très loin, mais leurs relations sont conflictuelles.

Un enfant est attendu. L'équipe de la maternité, inquiète de ce qu'elle perçoit comme une immaturité du couple, souhaite diriger la future mère vers une prise en charge plus spécialisée dans les relations mère-enfant. L'hospitalisation dans ce deuxième hôpital se passe plus ou moins bien, la mère n'adhérant pas aux propositions du service. Le jour de la sortie qu'elle fait seule avec son bébé, elle fait une chute grave et repart se soigner dans une troisième institution, cependant que le bébé est placé en pouponnière.

Remise de son accident, elle demande à ce qu'on lui rende son bébé, perspective que les professionnels éloignent dans la mesure où l'état du bébé les préoccupe : il est en retrait, présente un retard de développement, et ils estiment que les visites de la mère sont trop chaotiques. La pouponnière est très éloignée de son domicile et elle ne se déplace pas facilement, le père ne vient pratiquement pas. Le couple des grands-parents – surtout le grand-père – est très querulent, réclamant un droit de visite, voire la garde de son petit-fils.

Au bout de dix-huit mois, l'enfant est placé dans une famille d'accueil. Certaines visites médiatisées se passent dans notre service avec l'accord de l'ASE, l'occasion pour la famille de retrouver toute l'équipe. L'état de l'enfant s'améliore. Les conflits familiaux s'apaisent un peu. Les différents services commencent à envisager un retour de l'enfant à domicile. Il a 3 ans. Nouvel événement tragique : le père de l'enfant meurt brutalement, et son décès remet en chantier les décisions en train de s'élaborer.

Nouveau coup de tonnerre, la mort de son compagnon place Madame dans une nouvelle phase de sa vie où l'aide de ses parents redevient indispensable. L'enfant qui commençait à se familiariser avec ses parents perd brutalement ce père qu'il ne connaît pratiquement pas.

Plus d'une année passe encore pour que la mère, avec le soutien appuyé de ses parents, obtienne que l'enfant passe des week-ends en famille ; puis une sorte de garde alternée est mise en place avec la famille d'accueil. Chacune à notre place, éducatrice de jeunes enfants, puéricultrice, pédiatre, psychologue, nous sommes intervenues très régulièrement ou plus à distance pour soutenir la mère, rencontrer la famille, rencontrer les équipes, dans le service, en visite à domicile ou en réunion de concertation avec les services de protection de l'enfant et la tutrice de la mère. Le trajet fut long, douloureux, et finalement le compromis obtenu au bout de plus de cinq ans a

semblé trouver un point d'équilibre pour les uns et les autres. La famille (la mère, les grands-parents) obtient de passer les week-ends et les vacances avec l'enfant qui continue sa vie au sein de la famille d'accueil.

D'autres parcours un peu semblables ont donné lieu à des issues plus douloureuses : placement de l'enfant avec un droit de visite très restreint et très vite une nouvelle grossesse de la mère, cycle que connaissent bien les professionnels de la périnatalité en milieu vulnérable. L'alliance avec la famille élargie est une indication positive pour le succès d'une prise en charge globale. De nombreuses personnes en situation de handicap intellectuel entretiennent des relations étroites avec leurs parents, ce qui permet une circulation des enfants favorable à leur développement. L'action concertée des divers services de professionnels est aussi un élément déterminant, et nous avons montré à quel point cela demande aussi de nombreux efforts de la part des équipes.

Il reste difficile de faire la part des difficultés concrètes de ces parents, qui ont tendance à les minimiser en mettant en avant un tableau idéal de leur lien à l'enfant. Leur évidente affection pour l'enfant ne suffit pas toujours à constituer un cadre éducatif adapté. L'enfant traverse des périodes de développement qui sollicitent des capacités différentes chez les parents. L'étape de la petite enfance paraît plus à l'abri que les étapes suivantes où les premiers signes d'autonomie de l'enfant mettent en difficulté ces parents. Il est vrai que les placements en famille d'accueil ont plutôt tendance à avoir lieu autour de 3 à 5 ans. Mais nous savons à quel point l'attention aux besoins d'un bébé a des conséquences sur la suite de la parentalité. C'est pourquoi l'accompagnement le plus précoce possible de ces parents est nécessaire. Les consultations sont beaucoup plus longues. Il faut savoir supporter que l'acquis d'une séance est oublié la fois suivante. Et si la perspective d'un placement est envisagée, il est évidemment nécessaire de pouvoir le mettre en place,

sinon avec le consentement ou du moins avec une certaine collaboration des parents.

Dans ces configurations familiales comme dans toutes les autres, il est nécessaire de dégager une place pour l'enfant différente du destin qui a pesé sur ses parents. Albert Camus n'était-il pas le fils et le neveu d'une mère et d'un oncle sourds quasiment analphabètes l'un et l'autre ?

Conclusion... provisoire

L'arrivée d'un enfant est le catalyseur d'un retour des vécus les plus refoulés de la mère et dans une autre mesure du père. Pour la plupart, les parents disposent de ressources à l'intérieur comme à l'extérieur d'eux-mêmes pour accéder à ce « deuil originaire » selon l'expression de Paul Racamier, qu'implique le saut dans la parentalité. Il signifie par-là que si l'imprévu de la naissance ouvre une porte nouvelle sur la vie, il faut aussi renoncer au statut d'enfant de ses propres parents et au vécu de sa propre enfance bonne ou mauvaise. Il faut aussi accepter de faire le deuil de son omnipotence, situation très paradoxale quand on aborde des futurs parents ou des parents en situation de handicap. Le travail d'accompagnement et de soutien dans les premiers pas de la parentalité a cette double tâche de faire vivre les compensations possibles et en même temps de faire accepter les limites de la déficience, quelles qu'elles soient.

Dans un texte intitulé : L'enfant mal accueilli et sa pulsion de mort, Sandor Ferenczi (1929) revient sur la naissance de ceux qu'il qualifie d'hôtes non bienvenus dans la famille – il ne désignait pas en particulier les enfants en situation de handicap. Il écrit : « Tous les indices confirment que ces enfants ont bien remarqué les signes conscients et inconscients d'aversion ou d'impatience de la mère et que leur volonté de vivre s'en est trouvée brisée. Des occasions suffisamment minimes, au cours de la vie ultérieure, suffisaient alors pour susciter en eux la volonté de mourir, même si elle était compensée par une forte volonté. Pessimisme moral et philosophique, scepticisme et méfiance devinrent les traits de caractère saillants de ces sujets. On pouvait aussi parler de nostalgie, à peine voilée, de la tendresse (passive), d'inappétence au travail, d'incapacité à soutenir un effort prolongé, donc d'un certain degré d'infantilisme émotionnel, naturellement

non sans quelques tentatives de consolidation forcée du caractère ».

Dans ce court texte, Ferenczi énumère divers types de conséquences qui peuvent découler de cette situation qu'est l'accueil initial d'un enfant « non bienvenu ». Tout enfant et sans doute plus encore l'enfant handicapé peut en être une figure typique. Ce sont autant de situations qui nous sont devenues familières dans cette clinique périnatale si particulière et en même temps si riche d'enseignements pour beaucoup d'autres situations. C'est en effet sur le socle d'un corps « accueilli » que le bébé va construire les étapes de sa croissance somatique et psychique. On sait bien que cette intégration repose sur la continuité de l'attention de son environnement à son égard, continuité de la mère-environnement, fiabilité et solidité interne pour résister aux mouvements psychiques de rivalité inconsciente qu'elle éprouve devant les besoins impérieux d'un nourrisson qui l'entrave. On en mesure le poids sur la génération suivante quand cet enfant choisit de devenir parent à son tour. A ce titre, la clinique montre l'importance de retisser une continuité autour de la fracture traumatique de leur accueil. L'intimité corporelle des corps-à-corps dans les divers temps d'accompagnement des premiers pas dans la parentalité en est un des piliers nécessaires, mais peut-être pas sans risque pour les soignants. Winnicott dans un article assez méconnu intitulé « Aspects somatiques et psychiques de la maladie »(1964) souligne que somaticiens et spécialistes de la psyché peuvent être amenés par les patients, dans certains cas, à travailler de façon étanche les uns par rapport aux autres, et il s'appuie sur une métaphore très parlante : celle d'une scène de théâtre où la pièce se déroule tantôt côté cour, tantôt côté jardin, mais rarement sur la même scène. J'ai souvent pensé à cette métaphore, représentative d'une forme de discontinuité entre les deux versants fonctionnels de ces patientes avec tous les dangers que cela comporte (ce terme regroupe selon moi une quantité de figures qui peuvent aller du clivage à la déliaison) et de mon côté, une

certaine frustration d'être trop souvent confinée dans les coulisses. Deux versants fonctionnels et deux temporalités : celui du soin, de l'actuel, quelquefois de l'urgence, et celui de la consultation thérapeutique, qui demande un cadre, à la fois dans l'espace et dans le temps, cadre sans cesse à construire. Les consultations sont soumises aux aléas du monde extérieur. C'est l'ascenseur qui est en panne pour cette patiente hémiplégique qui habite au 4^e étage, c'est le service du transport spécialisé qui a pris trois quarts d'heure de retard pour celle-ci, c'est encore telle autre dont l'aidante n'a pas pu venir ce matin-là. Les tracas de la vie quotidienne alimentent le sentiment de préjudice et résument l'hostilité du monde dans la sensation réelle ou imaginaire d'être sans cesse en butte au regard des autres.

Quitter les bénéfices secondaires d'une situation de dépendance extrême n'est pas chose facile à réaliser ni pour les patientes, ni pour celles et ceux qui souhaitent leur apporter de l'aide, surtout si l'éventualité et la perspective d'une situation nouvelle ne procureront bien évidemment aucun changement notable de la maladie ou du handicap. Mais après tout, est-ce si différent pour chacun d'entre nous ?

Quant aux bébés, l'observation nous a montré qu'ils déploient des capacités étonnantes pour ajuster leur mode de communication en fonction des déficiences de leurs parents, alors qu'ils ne le faisaient pas avec d'autres personnes. Nous avons qualifié ces compétences inattendues de « bilinguisme relationnel », en en décrivant toutes les possibilités selon les situations. Mais que deviennent ces enfants que nous avons suivis ? Sont-ils promus à un statut de « nourrisson savant », dont nous connaissons les limites ? Faut-il y voir les prémices de cette « parentification » des enfants vis-à-vis de leurs parents fragiles, décrite dans les situations de grande fragilité psychique des parents ?

J'ai eu l'opportunité de retrouver des enfants devenus adolescents à l'occasion d'une invitation à parler

Bibliographie

devant une association de personnes en situation de handicap. C'est une des mamans suivie à la PMI qui m'a recontactée près de 12 ans plus tard et à ma grande surprise, j'ai retrouvé dans l'assemblée quatre autres anciennes mères aveugles du groupe de la PMI de l'époque. Émotions de part et d'autre.

Les enfants circulaient dans la salle, petite troupe rigolarde, qui visiblement avaient gardé des liens entre eux depuis leur toute petite enfance. De façon troublante, je les ai reconnus sans peine. Julie, 13 ans, bien charpentée, jouant un peu la « forte tête » grâce à sa voix grave et à sa stature. Yasmina, aux grands yeux observateurs, toujours pleine d'attention pour sa maman. La petite Léa, déterminée et sûre d'elle au contraire de son frère aîné Théo, plus timide et réfléchi, atteint d'une déficience visuelle. Et enfin Yacine, qui ne se montre qu'à peine en restant jouer à l'extérieur de la salle.

Les mères poussaient les enfants vers moi avec fierté, peut-être avec reconnaissance aussi du soutien que nous avons déployé lors de leur grossesse et de l'arrivée des enfants. Dans cette trop brève rencontre, j'ai eu le sentiment que les uns et les autres suivaient leur propre trajectoire presque déjà perceptible dans les premiers temps de la vie, car ils n'avaient quant à eux pas été « mal accueillis ».

- Apter G., « Regarde-moi, je te regarde et pourtant le sais-tu ? Le regard en face-à-face mère-bébé dans le paradigme du still-face », *Enfance et psy*, 2008, n° 41, 2008, pp. 23-32.
- Banens M. et coll., « Accès à la vie de couple des personnes vivant avec un problème de santé durable et handicapant. Une analyse démographique et sociologique », *Revue des affaires sociales*, 2007/2, pp. 57-82.
- Candilis-Huisman D., Thouille E., Vermillard M., « La passation transcrite de l'Échelle de Brazelton à l'usage des mères handicapées visuelles, et des autres mères », *Devenir*, 2006/4, vol. 18, pp. 315-332.
- Candilis-Huisman D., « Un enfant à tout prix ? Désir d'enfant et parentalité des personnes en situation de handicap », in D. Mellier (dir.), *Le bébé et sa famille, place, identité, transformation*, Dunod, 2015.
- Candilis-Huisman D., Dommergues M., Beccera L., Viaux Savelon S., « Handicap moteur, maladies rares et maternité : une revue de la littérature », *Devenir*, 2017/4, vol. 29, pp. 307-325
- Ciccone A. (dir.), *Handicap, identité sexuée et vie sexuelle*, Érès, 2010.
- Coppin B., « Être parent et en situation de handicap : des idées reçues à quelques réalités », *Reliance*, 2007/4, n° 26.
- Dommergues M., « Avoir un enfant quand on est malade ou handicapée », volet 1, in Dr. Candilis-Huisman et M. Dugnat (dir.), *Bébé sapiens, du développement épigénétique aux mutations dans la fabrique des bébés*, Érès/ARIP, 2017, pp. 267-279.
- Ferenczi S., « L'enfant mal accueilli », in *Œuvres complètes*, t. IV, 1927-1931, Payot, 2007 pour la traduction française.
- Gosme C. et coll., « L'inquiétante discontinuité. Effets de la déficience maternelle dans les premières interactions mère-bébé », *Psychiatrie de l'enfant*, 2014/2, vol. 57, pp. 681-715.
- Korff-Sausse S., « Filiation fautive, transmission dangereuse, procréation interdite », in *Handicap, identité sexuée et vie sexuelle*, Érès, 2010.
- Salmona S., « Journal d'un corps », in R. Scelles et al. (dir.), *Naître, grandir, vieillir*, Érès, 2016.
- Semelin J., *J'arrive où je suis étranger*, Seuil, 2007.
- Stern D., *Le monde interpersonnel du nourrisson*, PUF, 1989.
- Thouille E., Vermillard-Gateau M. et coll., « L'art d'accueillir les bébés au sein du SAPPH », in M. Dugnat (dir.), *L'art d'accueillir embryons, fœtus et bébé*, Érès/ARIP, 2014.
- Ville I., Lotte L. (2015), « Les politiques de prévention des handicaps à la naissance : regards historiques », *Recherches familiales*, 2015 (n° 12), pp. 27-41.
- Winnicott D. W. (1971), *Jeu et réalité*, Connaissance de l'inconscient, Gallimard.

Pour approfondir le sujet



- Devenir parent quand l'adulte est porteur d'un handicap, avec Drina Candilis-Huisman
- Accompagner un parent en situation de handicap, avec Drina Candilis-Huisman
- Diagnostic prénatal de handicap : comment accompagner les parents, avec Drina Candilis-Huisman
- Concilier la temporalité du bébé et celle du parent atteint de maladie mentale, avec Frédérique Van Leuven
- En tant que professionnel, comment ne pas se substituer à ce parent en situation de handicap?, avec Roger Salbreux
- Quand la maman présente un handicap, quel accompagnement à la parentalité ?, avec Roger Salbreux
- Quand le professionnel est débordé par l'annonce d'un diagnostic de handicap, avec Roger Salbreux
- Transdisciplinarité entre professionnels autour de la naissance, avec Sylvain Missonnier
- En quoi le regard du parent aide le bébé à grandir, avec François Ansermet
- ...

- Pour une hospitalité périnatale, Sylvain Missonnier
- Être porté pour grandir, Pierre Delion
- Handicap et maltraitance, Nadine Clerebaut, Véronique Poncelet, Violaine Van Cutsem
- Accompagnement et alliance en cours de grossesse, Françoise Molénat
- ...

- Devenir parents en appui sur le collectif
- Les bonnes raisons pour une mère de haïr son beau bébé...parfois
- ...

sur yapaka.be

Temps d'Arrêt / Lectures Dernier parus

- 102. La parentalité aujourd'hui fragilisée.** Gérard Neyrand
- 103. L'attention à l'autre.** Denis Mellier*
- 104. Jeunes et radicalisations.** David Le Breton
- 105. Le harcèlement virtuel.** Angélique Gozlan
- 106. Le deuil prénatal.** Marie-José Soubieus, Jessica Shulz
- 107. Prévenir la négligence.** Claire Meersseman
- 108. A l'adolescence, s'engager pour exister.** Marie Rose Moro
- 109. Le secret professionnel, fondement de la relation d'aide et d'écoute.** Claire Meersseman, André Donnet, Françoise Dubois, Cécile Guilbau
- 110. La portée du langage.** Véronique Rey, Christina Romain, Sonia DeMartino, Jean-Louis Deveze
- 111. Être porté pour grandir.** Pierre Delion
- 112. Le travail social animé par la « volonté artistique ».** David Puaud
- 113. Quand la violence se joue au féminin.** Véronique Le Goaziou
- 114. Résister à l'algocratie - Rester humain dans nos métiers et dans nos vies.** Vincent Magos
- 115. Mères et bébés en errance migratoire.** Christine Davoudian
- 116. Faire famille au temps du confinement et en sortir...** Daniel Coum
- 117. Challenges numériques sur les réseaux sociaux.** Marion Haza, Thomas Rohmer
- 118. La découverte sensorielle et émotionnelle du bébé.** Ayala Borghini
- 119. Rire... et grandir.** David Le Breton
- 120. Adolescence en temps de Covid-19 entre crise-passions et crispations.** Aurore Mairy
- 121. Ensauvagement du monde, violence des jeunes.** Danièle Epstein
- 122. Accueillir la vie en temps de pandémie.** Pascale Gustin
- 123. L'entrée dans le langage.** Jean-Claude Quentel
- 124. Naître et grandir.** Jacques Gélis
- 125. La parentalité désorientée Mal du XXI^e siècle ?** Ludovic Gadeau
- 126. Puissance de l'imaginaire à l'adolescence.** Ivan Darrault-Harris
- 127. Quand la parole déconfiné,** Pascal Kayaert
- 128. Covid-19 : l'impact sur la santé mentale des jeunes.** Sophie Maes
- 129. Le monde de l'enfance après un an de crise sanitaire.** Pierre Delion
- 130. Comme une tombe. Le silence de l'inceste.** Anne-Françoise Dahin
- 131. Maltraitance institutionnelle en temps de crise.** Emmanuel de Becker
- 132. L'adolescence à l'ère du virtuel.** Xanthie Vlachopoulou

* Ouvrage épuisé.

Découvrez toute la collection Temps d'Arrêt et retrouvez nos auteurs sur yapaka.be pour des entretiens vidéo, conférences en ligne...

EN TANT QUE PARENT #CEQUIMAAIDÉ

«Être parents, c'est.... » une aventure, un voyage, un tourbillon d'émotions.

Dans #CEQUIMAAIDÉ des parents témoignent. Ils nous parlent de leurs doutes, de leurs émotions, et de leur épuisement parfois.

Ces témoignages de mamans et de papas soulignent l'importance des liens sociaux, du soutien des proches et des professionnels à qui passer le relais quand l'épuisement est là.



« Pour moi, ce n'est pas un échec de pouvoir faire appel à un professionnel, au contraire, ça nous a aidés! » « Avec le handicap de mon enfant, c'est vital d'avoir des moments de répit, et ça c'est possible grâce aux professionnels, ... »

Myriam, maman de Andrea et Thibault

Une affiche disponible sur yapaka.be

En parler quand je suis à bout

Ne pas rester seul face à mes doutes, mes peurs

Me confier quand je me sens jugé

Oser demander de l'aide quand la situation me submerge

Passer le relais quand je me sens épuisée

Faire confiance et pouvoir souffler

Rire pour prendre du recul

EN TANT QUE PARENT #CEQUIMAAIDÉ

Amis

Famille

Conjoint-e

D'autres parents

Des professionnels

La crèche

Un psychologue

Des groupes sur les réseaux sociaux

Une association de quartier

L'école

Des voisins

Un médecin

Être parents, c'est une aventure complexe, pleine de moments de joie mais aussi de moments difficiles, de doutes, de colère, d'épuisement...

HEUREUSEMENT NOUS NE SOMMES PAS SEULS !

Découvrez la campagne et les vidéos témoignages de parents sur yapaka.be/campagne/cequimaaide

Être parents, c'est disponible gratuitement au 0800/20 000 ou infos@cfwb.be

yapaka.be

FÉDÉRATION

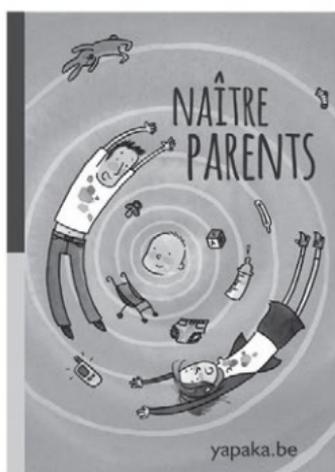
© 2018 Fédération Française des Parents Handicapés (FFPH) - 1000 Bruxelles - Belgique

Découvrez la campagne
#CEQUIMAAIDÉ et les témoignages
de parents sur [www.yapaka.be/
campagne/cequimaaide](http://www.yapaka.be/campagne/cequimaaide)

Les livres de yapaka

En Belgique uniquement

disponibles gratuitement au 0800/20 000 ou infos@cfwb.be



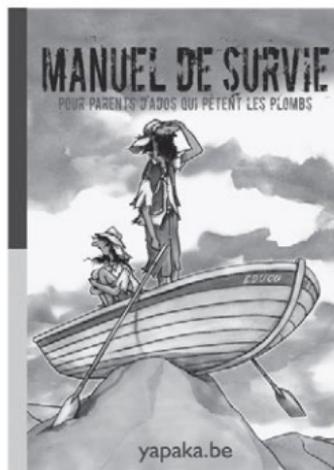
POUR LES PARENTS D'ENFANTS DE 0 À 2 ANS



POUR LES PARENTS D'ENFANTS



POUR LES PARENTS D'ENFANTS



POUR LES PARENTS D'ADOS



POUR LES ENFANTS



POUR LES ADOS DE 12 À 15 ANS