

Handicap Moteur, aspects psychologiques*

LA PERSONNE HANDICAPÉE : UN SUJET



La relation mère-enfant, clé de voûte de la constitution du sujet.

Enfant ou adulte, porteur d'un handicap moteur avec ou sans troubles associés, la personne handicapée est un sujet qui partage notre humanité et s'insère dans la société où nous vivons. Si ses difficultés sont d'origine néonatale, telles les infirmités motrices d'origine cérébrale (IMOC), ou liées à des malformations congénitales, ou encore à des maladies évolutives graves dès la petite enfance, nous nous intéresserons à la naissance psychologique de ce sujet : comment ce bébé va-t-il se construire comme sujet humain ? Pour lui, il ne s'agit pas de vivre avec son handicap, mais de se constituer comme sujet dans un corps « abîmé ».

De la naissance psychologique à la constitution du sujet

ALTÉRATION DANS LE PROCESSUS D'IDENTIFICATION PRIMAIRE

L'enfant handicapé moteur va rencontrer des difficultés particulières dans cette expérience singulière qu'est la **construction du sujet**. Il va d'abord être confronté à une altération dans les premiers processus d'identification primaire. **L'identification** est un concept psychanalytique : il s'agit du processus psychologique par lequel le sujet se construit sur le modèle de l'autre. **Freud définit l'identification primaire** comme étant précoce, directe et immédiate, en lien avec les parents. Quand nous faisons connaissance avec un nouveau-né, d'emblée nous savons que ce bébé appartient à l'espèce humaine, qu'il nous ressemble et qu'il va devenir un homme ou une femme comme nous. P.-C. Racamier (psychanalyste) dirait : il est fait de la même pâte que nous. Mais si ce bébé présente des lésions du fonctionnement neurobiologique et n'a pas les comportements d'attachement habituels (regards, sourires, succion...), notre regard va s'arrêter sur lui ou le fuir. Est interrogé alors le mode d'appartenance à l'espèce humaine. Comment cela se joue-t-il dans la relation mère-enfant ?

La mère assure la continuité temporelle des soins et des contacts, mais c'est l'espace psychique de **l'illusion et de la désillusion** qui fonde la naissance de soi et de l'Autre, du désir et de la pensée. Ce mécanisme de l'illusion, décrit par Winnicott (médecin anglais) en 1945, est le mécanisme psychique de base de l'identification primaire. L'illusion serait l'adéquation entre l'attente de l'enfant qui a besoin de quelque chose et la réponse de la mère qui comble ce besoin. La mère va maintenir pour le bébé un « environnement suffisamment bon », qui lui permettra d'expérimenter son unité, la fiabilité de son fonctionnement psychique

et sa continuité d'être au monde. **L'enfant s'unifie en intégrant vécus corporels** (la faim, le froid, le malaise...) **et vécus psychiques** (la peur, l'angoisse, le plaisir...) que les parents contiennent d'abord pour lui.

La mère, en transmettant l'illusion, lui en fournit en même temps le modèle. Petit à petit, la mère va s'adapter moins étroitement à l'enfant. Celui-ci s'accommodera de l'absence d'ajustement des réponses à ses besoins. Par exemple, il lui faudra attendre un peu le biberon, celui-ci ne sera pas là à l'instant précis où il a faim. C'est le processus de la désillusion, modèle psychique transmis aussi par la mère, qui permet l'accès à la différence moi/non-moi et à la différence des êtres. L'enfant poursuivra ensuite son développement par des identifications secondaires au moment de la période pré-cédictienne (par exemple, le petit garçon voudra être fort comme papa).

Le handicap introduit l'échec de l'illusion, car celle-ci suppose la réciprocité des échanges, le partage d'un même espace mental. Une maman très blessée par l'annonce du diagnostic, décontenancée par ce bébé, vivra une douloureuse expérience : **à la place d'une réciprocité s'installe une altérité**. Cet enfant est différent, autre.

L'enfant handicapé, face à ces altérations, peut présenter divers troubles d'importance variable, suivant la nature de son handicap et le vécu particulier de celui-ci par sa famille : troubles dans l'identification, vécus primitifs non intégrés, troubles graves de l'intégration psyche-soma (se manifestant par : convulsions, épilepsie...), angoisses archaïques, angoisses de séparation, inhibitions, phobies, etc., entraînant des **surhandicaps** psychiques, pouvant recouvrir, dans les cas les plus graves : autisme, psychose, névrose ou troubles intellectuels divers...

Altération dans la constitution du lien social

L'enfant handicapé est confronté à une seconde altération dans la constitution du lien social. Freud a montré en 1914, dans ses études sur le narcissisme, que l'individu est à lui-même sa propre fin et en même temps « membre d'une chaîne à laquelle il est assujéti ».

L'enfant qui vient au monde prend place dans une société et une succession de générations. D'emblée, il est porteur d'une mission : assumer la continuité des générations (en donnant la vie à son tour) et de l'ensemble social (en trouvant une place active dans le groupe). Pour assurer cette continuité, l'ensemble social va l'investir et le soutenir. C'est ce que P. Aulagnier appelle le contrat narcissique. Quand par exemple les grands-parents racontent à l'enfant la famille avec les histoires mythiques des ancêtres, les idéaux, les valeurs, les renoncements, les silences... cela permet au petit de prendre place dans la chaîne reprenant à son compte ce discours.

Un handicap va bouleverser ceci en ce sens que l'enfant ne va plus – ou mal – bénéficier du soutien intergénérationnel. Des formations inconscientes se transmettent par les générations, notamment ce qui concerne la capacité à refouler, la formation de la conscience morale, les idéaux. L'enfant handicapé va présenter différentes failles dans ces domaines. Ainsi, il va difficilement sortir de sa toute-puissance (« tout m'est dû et tout de suite ») et d'un mode de pensée magique.



L'enfant prend place dans une société et une succession de générations.

Le corps : le corps persécuteur ; construction du moi corporel

L'enfant handicapé moteur, enfin, est confronté à un corps persécuteur. Ce corps réclame tous les soins, il occupe toute la place. Il oblige ainsi l'enfant à organiser une réalité qui l'envahit sans cesse douloureusement. Il est expérience de souffrance permanente, car il rappelle sans cesse sa présence comme limite irréductible.

Une réflexion toute particulière s'est menée depuis une quinzaine d'années autour des tout-petits, notamment sur la construction du Moi corporel. Il faut bien connaître les troubles neurologiques et la nature des déficits de l'enfant handicapé pour comprendre leur gêne, mais leur développement psychologique est le même que celui de tout autre enfant, bien qu'il soit plus lent. L'attention à porter à la construction du Moi corporel intriquée dans les liens relationnels est très importante, surtout dans la petite enfance, afin de prévenir au maximum toute surcharge psychiatrique ultérieure. Toute **technique rééducative devra s'appuyer sur le partage émotionnel avec le tout-petit.**

CONSTRUCTION DU MOI CORPOREL

Le Moi corporel va se construire en plusieurs temps (je résume-rais ici essentiellement les travaux de G. Haag) :

Un premier sentiment d'enveloppe :

Le bébé dans les bras de sa mère perçoit à la fois le contact de la peau, le soutien du dos et l'échange visuel... Cette perception serait la première enveloppe psychologique. Le bébé semble percevoir qu'il envoie des « choses » (excitation, émotion...) qui sont reçues ou non dans la tête de l'autre. Dans l'échange avec le tout-petit, la mère ajuste sa réponse à la fois dans la façon de le tenir, de lui parler, de lui sourire, manifestant la compréhension qu'elle a de l'état émotionnel ou corporel de son enfant. Il se fait alors pour le bébé une espèce de compréhension de la réponse, comme une boucle de retour.

Quand on tient un bébé handicapé dans ses bras, on est frappé par la difficulté du dialogue tonique, confronté, par exemple, à l'étrangeté de la raideur d'un enfant IMC ou au contraire à l'absence de tonicité des jambes de l'enfant paraplégique traumatique. La réponse corporelle de l'adulte n'est pas aussi immédiate qu'avec un bébé sans handicap moteur. Il y a donc pour les parents, et particulièrement la mère, obstacle à répondre dans sa tenue posturale ou son mouvement au message de l'enfant.

Il faut parler ici de la demande faite par le monde médical aux parents pour qu'ils assument un certain nombre de tâches médicalisées (sondage urinaire, désencombrement pulmonaire...). En proposant ces dernières, les médecins expriment le souhait de maintenir au mieux le lien mère-bébé. Mais si ces tâches peuvent être réalisées sur un temps très court quand l'enfant va guérir, il n'en est pas de même quand il s'agit d'une conséquence d'une lésion et que le handicap est définitif. Il paraît souhaitable que les familles soient toujours aidées dans ces domaines par des professionnels.

Ainsi, Mme J. explique, trois ans après, comment, pour désencombrer son enfant, elle a dû faire taire en elle toute écoute de la souffrance de son fils, sinon elle n'aurait pu mener sa tâche à bien. Loïc, son fils, a dû rester perdu dans sa solitude, son vécu d'étouffement, d'intrusion et de douleur. Il présente aujourd'hui des troubles graves de type autistique. On peut en effet rencontrer des réactions autistiques (refus du regard, agrippement sensoriel) chez l'enfant handicapé. *L'autisme peut survenir dans différentes situations. Par exemple, en tant que réaction à une atteinte cérébrale ou à un déficit sensoriel, aussi bien que comme réaction à une situation traumatique qui paraît menacer corps et âme* (F. Tustin, 1992).

Quand le sentiment d'enveloppe se construit, le bébé peut sucer son pouce ou ses doigts et jouer avec ses membres. Les angoisses corporelles du nouveau-né normal persistent chez l'enfant qui n'a pas construit cette enveloppe. Ainsi, certains enfants ne peuvent supporter d'être dénudés pour le bain. Bien des réactions incompréhensibles d'enfants hurlant ou refusant des rééducations sont à entendre dans ce registre.

L'articulation des deux moitiés du corps autour de l'axe vertébral :

Dans le développement normal, **l'image du corps se construit progressivement de la tête aux pieds**. D'abord, la tête se dégage, puis le haut du corps, avec les jeux de mains entre deux et cinq mois. L'attraction par le regard provoque un vécu corporel lié à la colonne vertébrale et au redressement. L'élan est donné par les relations. La jonction des deux côtés du corps va renforcer ce sentiment d'attache à la mère.

Chez les enfants hémiplésiques, il y a plus ou moins insensibilité de l'hémicorps atteint. Mais il y a souvent une surcharge psychologique dans l'ignorance du côté atteint pour certains enfants. C'est le côté identifié à la mère en superposition à l'hémicorps de l'enfant qui est perdu dans l'autisme (G. Haag).

Un exemple illustrera notre propos : Ahmed fait des malaises importants, il vomit et perd conscience. Ces symptômes sont une forme déviante d'auto-érotisme, qui évite l'expérience de la rupture, joue un rôle défensif par rapport à la perte du contenant maternel. Ahmed a donc des malaises aux moments de rupture. Après un de ses malaises, je parle avec lui. Il est encore en état semi-comateux, très pâle. Je lui dis que quand il est à l'école, il a l'impression d'avoir perdu sa maman, quand elle n'est pas près de lui, c'est comme si elle avait disparu... et qu'on peut parler de maman à l'école, maman qu'il reverra le soir, etc. Je le vois alors saisir son bras paralysé et le serrer avec l'autre, réarticulant son corps autour de l'axe vertébral, retrouvant son côté «maman» perdu.

L'intégration des membres inférieurs :

Dans le développement normal, il y a auto-appropriation des pieds à partir de l'âge de cinq mois, avec toutes sortes de phénomènes croisés entre le haut et le bas, le côté droit et le côté gauche du corps. Selon G. Haag, il y a beaucoup d'intrications chez les paraplégiques entre les phénomènes neurologiques et psychiques pour l'intégration des membres inférieurs.

Les autres articulations corporelles :

Le lien relationnel passe par les axes horizontaux et verticaux, mais aussi dans toutes les articulations du corps. Dans tous les enraidissements précoces de nature psychique, on n'a

pas la souplesse du poignet et souvent des anomalies du jeu articulaire des doigts. Tout ceci s'améliore quand les enfants recommencent à être en relation.

La question de l'espace :

Que l'on soit peu ou très handicapé, la construction de l'espace se fait normalement en étroite corrélation avec toute la construction de l'image du corps. Le premier sentiment d'enveloppe s'accompagne d'une première distinction du dedans et du dehors.

La succion et les vocalises permettent l'exploration de l'intérieur de la bouche. L'intérieur de la bouche est la première construction d'un espace. Après, le bébé peut tendre la main et explorer le visage et la bouche de l'autre. L'histoire de l'exploration découle directement de la construction et de l'exploration de l'espace interne, dérivant lui-même de la relation. Les terreurs devant un espace en profondeur des enfants handicapés doivent se comprendre dans ce registre.

Il est important que rééducateurs, éducateurs et psychologues travaillent conjointement au repérage dans l'activité spontanée de l'enfant de ce qu'elle indique du développement de son Moi corporel et psychique, de ses capacités exploratoires. Le développement des capacités se fera au mieux dans le sillage des échanges. Ceci permettra la prévention des surhandicaps psychiques.

Place de la rééducation

Le bébé va ainsi grandir. Grande sera la place prise dans sa vie par la rééducation. L'évaluation du handicap permet le constat d'un déficit et de ses limites. Le point de départ de toute rééducation est l'acte médical constatant un retard dans le développement psychomoteur de l'enfant. Ce retard signifié aux parents par le médecin constitue la base de l'intervention à partir de laquelle des orientations de travail par discipline sont alors proposées. Un des objectifs primordiaux de la rééducation du corps est l'accession à une autonomie *optima* afin de limiter au maximum les contraintes morales et financières liées à la nécessité d'une tierce personne à l'âge adulte (B. Van Der Becken).

Il s'agit donc de modifier des limites dans un registre corporel. Mais la mise en place et la poursuite du travail rééducatif va entraîner des interactions dans un registre autre que corporel : le registre affectif. **L'enfant va répondre à un niveau affectif à la demande du rééducateur.** Celle-ci porte sur le corps de l'enfant. La rééducation va demander alors une prise en charge personnelle très différente selon les enfants. Elle va dépendre de l'âge de l'enfant, de l'évolution de sa personnalité, de la relation qu'il entretient avec son environnement, avec sa famille, de la relation que l'enfant va nouer avec le rééducateur. Différentes interactions vont s'établir, notamment celles que le rééducateur va avoir aussi avec l'environnement de l'enfant (parents-école).

Il va falloir tenter d'évaluer dans quelle mesure les règles rééducatives proposées vont fonctionner comme limites structurantes ou comme empêchant cette structuration. Comment le passage des règles d'un registre à un autre va-t-il être



La rééducation peut être ludique et ne doit pas faire oublier que l'enfant est d'abord un enfant.

intégré comme humanisant, permettant de prendre en compte le corps, sans le laisser comme étranger et non intégrable ?

C'est à travers les symptômes mêmes de l'enfant (pleurs, refus...), l'abord qui est fait de lui tel qu'il est par rapport à ce qu'on souhaite pour lui, que va se structurer sa personnalité. Le désir des rééducateurs et des parents ne peut tenir lieu de désir à l'enfant, même s'il peut soutenir celui-ci.

Fabien

Fabien a 10 ans. Il est atteint d'IMC (tétraparésie spastique). Il se déplace à l'intérieur avec un rollator. Depuis plusieurs années, la bataille avec sa mère fait rage. Celle-ci sait ce qui convient pour son fils : *Avec de la volonté, on y arrive*. Alors, elle enlève le siège moulé et les repas deviennent terreur pour Fabien, qui doit se tenir droit et manger proprement avec un tonus postural déficitaire. C'est elle qui a décidé de passer du trotteur au rollator pendant les vacances, contre l'avis du kinésithérapeute. Fabien a dû marcher sans relâche, non pour le plaisir de bouger et de se déplacer, mais pour progresser, exercice de rééducation permanent. Récemment, l'ergothérapeute a commencé un travail sur l'habillage. Aussitôt, Fabien doit s'habiller seul le mercredi matin et les punitions pleuvent : *Si tu ne t'habilles pas seul, tu seras privé de télé* et de même le soir, s'il y a une erreur dans le texte qu'il recopie lentement, il doit recommencer et recopier plusieurs fois... Et si enfin il réussit, il n'en obtient guère de gratification : *Il y a longtemps que tu aurais dû le faire !...*

Exemple presque caricatural que celui de Fabien, d'une expérience douloureuse qu'il partage malheureusement avec beaucoup d'autres. Il s'agit de se battre contre le corps handicapé, vécu comme un corps persécuteur, qui occupe toute la place. Tout le temps est occupé à cet essai de modification du corps. Comment l'enfant se situe-t-il dans cette lutte ? Ce peut être le refuge dans la passivité et l'inhibition. C'est le cas de Fabien. Il s'arrête et ne fait rien, ne dit rien. Sa relation à l'adulte n'est que déception. Ergothérapeute et kinésithérapeute sont alors eux aussi pris dans cette emprise. *Il pourrait, s'il voulait, des fois, il y arrive, pourquoi pas tout le temps ?* Ils stimulent alors la pulsion d'emprise, c'est-à-dire le besoin de maîtriser l'environnement au maximum. Fort heureusement, ils prirent conscience de leur attitude thérapeutique trop normative et ceci permit à l'enfant de leur parler, notamment de sa peur d'être puni, de sa fatigue, de son souhait d'avoir un fauteuil. Fabien put alors s'autoriser à être agressif à l'école, à l'extérieur de la maison. La violence de ses propos et de ses actes renvoie bien alors à la haine déposée dans son corps.

La question du sens

Reste posée la question fondamentale du sens. **Quel sens l'enfant va-t-il donner à ce qui lui arrive ?** Cette élaboration peut se faire dans le cadre d'entretiens psychothérapeutiques ou en groupes psychothérapeutiques. François (myopathie, retard de parole, troubles du comportement), en entretien individuel, raconte : *Roger [un ami des parents] est mort. Il a trop gueulé. Il a gueulé beaucoup, beaucoup. Il est au cimetière. Le papy [opéré d'un cancer de la gorge], il parle plus, il a trop fumé. – Veux-tu dire que quand on est malade, c'est parce qu'on a fait quelque chose de mal ? – Oui. – Penses-tu avoir fait, toi, quelque chose de mal ? – Oui. – Et qu'est-ce que tu aurais fait ? – Je ne sais pas.* Et son regard, sa parole mal articulée, ses gestes incoordonnés, ses dessins témoignent alors de ses efforts à établir des liens entre les événements, à donner une forme symbolique à cette catastrophe qu'il vit chaque jour, puisque, progressivement, il ne marche plus.

La personne accidentée : le traumatisme et le deuil

Si le handicap provient à la suite d'un accident ou d'une maladie, alors que la personne est adolescente ou adulte, **l'abord psychologique sera celui du traumatisme et du deuil**. Deux éléments sont à prendre en compte : d'une part, les forces et les faiblesses du sujet blessé, quand il doit se confronter à la réalité traumatique. Où en était-il dans son projet de vie ? Comment vivait-il ? Qu'est-ce qui importait pour lui ? Chaque cas est différent et il va falloir composer avec

l'histoire individuelle de chacun. D'autre part, face à ce qui lui arrive, le sujet, dans cette confrontation, va traverser différents stades qui sont des défenses psychologiques (décrits par E. Kubler-Ross).

Non ce ne peut être vrai. Ne plus marcher, ne plus sentir certaines parties de son corps, on ne peut y croire. Le refus est la première technique utilisée par tous. La dénégation est un amortisseur après le choc de nouvelles brutales, qui permet au malade de se recueillir, puis, avec le temps, de mettre en œuvre d'autres systèmes de défense moins exclusifs. Il s'agit d'une défense temporaire, suivie d'une acceptation partielle. Les soignants ne contrediront pas ce refus. C'est leur présence respectueuse qui va aider malade et famille à surmonter cette première étape nécessaire.

Pourquoi moi ? L'irritation va être projetée dans toutes les directions sur l'entourage, les soignants, bien souvent au hasard. à cette période, de quelque côté que se tourne le malade, il n'y a que des injustices. Or un patient qu'on respecte, qu'on comprend, auquel on accorde de l'attention et un peu de temps ne tardera pas à baisser le ton et à atténuer ses exigences agressives.

Si Dieu a décidé de m'envoyer cette épreuve, et s'il n'a pas réagi à mes supplications irritées, peut-être me sera-t-il plus favorable si je lui demande gentiment. Suit une phase de marchandage. C'est la tentative pour retarder les événements, qui inclut une prime offerte pour bonne conduite, mais impose aussi une limite irrévocable. C'est le temps des promesses à Dieu, des pèlerinages...

Mais le temps passe, et rien ne change. Le sujet sait qu'il a perdu quelque chose d'essentiel. On entre dans la **dépression**. Les pertes peuvent être multiples : atteintes physiques, mais aussi atteintes dans le projet de vie (problèmes financiers, nécessité de déménager, astreinte des soins ...) et atteinte narcissique dans l'image et l'amour qu'on a de soi-même. Il y a alors des tas de raisons réelles de dépression, mais il y a aussi le chagrin, la dépression comme instrument de préparation à la séparation. **Cette phase peut se répéter longtemps** après l'accident ou la maladie. Tant que la personne est hospitalisée ou dans une phase de récupération-réadaptation, on reste souvent dans les premières étapes. Trois ans après, paraplégiques et tétraplégiques affrontent souvent des dépressions profondes, face à des renoncements très douloureux. Mais c'est parce qu'ils auront pu exprimer leur tristesse et leur chagrin qu'ils pourront aborder une dernière phase d'acceptation.

Il y a eu perte. Cependant, le sujet reste entier dans ses capacités d'aimer et d'être en relation. Des réaménagements et des investissements nouveaux vont alors être possibles. **L'enjeu de cette longue période de deuil** est de permettre au sujet des renoncements extrêmement douloureux, sans que se surajoutent des incapacités à la relation, qui sont mutilantes humainement. Intervient ici la question du sens de l'événement. Il faut que cet accident ou cette maladie prenne sens dans l'histoire du sujet et soit réaménagé dans son économie psychique. Prenons l'exemple de cette patiente rencontrée en centre de réadaptation fonctionnelle, victime d'un accident du travail. Elle se sentait coupable d'une faute imaginaire vis-à-vis de ses parents. Cet accident arriva à point nommé comme punition. Fonctionnellement, son bras droit pouvait bouger, mais psychologiquement il

était paralysé et devait le rester. On voit comme les conséquences peuvent alors être graves.

Les troubles du développement cognitif

Pour réfléchir à ceux-ci, on prendra l'hypothèse de M. Berger : **on apprend avec son corps**. La manière dont celui-ci a été touché, les actes, les rythmes, et le fond émotionnel sur lequel se déroulent ces expériences organisent la pensée dès la naissance. Les enfants handicapés présentent souvent les deux troubles d'apprentissage suivants : **les difficultés de représentation de soi**, qui surviennent quand le corps de l'enfant a été investi de manière pauvre et chaotique ; **les difficultés d'appropriation** qui se produisent quand ce corps a été trop investi sur le mode du forçage (d'après M. Berger).

Les troubles d'apprentissage par difficultés de représentation de soi

R. Cahn, en 1972, B. Gibello et M.-L. Verdier-Gibello ont décrit les premiers de ces enfants. Leurs comportements se caractérisent par :

- **de l'agressivité**. Celle-ci se déclenche essentiellement autour de situations de rupture et de perte. Il y a régression cognitive, pas de tristesse, et de la violence ;
- **une dépression** constamment présente, sous-jacente ;
- **de l'agitation et de l'instabilité**. Celles-ci ont un rôle de para-excitation, palliant le défaut de constitution d'une enveloppe du Moi ;
- **des troubles psychosomatiques et hallucinatoires**. Il y a alors confusion entre réalité et fantasme, des expériences primaires ayant été non refoulées, non symbolisées, non représentées.

Le bébé vit en effet dans un monde psychique composé de perceptions sensorielles brutes (non analysées) et d'hallucinations, sans qu'il fasse de différence entre les deux. Le bébé projette sa perception-hallucination et c'est la réponse d'un milieu familial calme, apaisant et nourricier qui lui permet une représentation. La réponse des parents atteints dans leur capacité parentale, comme nous l'avons vu précédemment, n'est parfois pas adéquate. Ce qui n'a pas été représenté pour le bébé va être traité dans le corps, soit sous forme psychosomatique, soit sous forme hallucinatoire renvoyant à un conflit entre le perçu et le pensé. Ces confusions passent souvent inaperçues.

L'activité de représentation est fondamentale pour les apprentissages. Elle fonctionne sur le modèle de l'absence ou de la perte. On ne peut regarder un objet et se l'imaginer. Il faut le lâcher du regard pour se le représenter en pensée. Il en est de même pour apprendre, on ne peut pas garder présentes à la conscience l'ensemble des connaissances simultanément. Il faut les stocker pour pouvoir en acquérir d'autres.

Les causes des difficultés de représentation de soi sont à rechercher dans la période des soins primaires. Toute incohérence dans ceux-ci (hospitalisation à répétition, changement de nourrice, non-permanence émotionnelle...) a des conséquences dans ce domaine. Ces troubles n'appartiennent ni à la psychose ni à l'organisation dépressive. Il s'agit d'une souffrance psychique que M. Berger

nomme « l'archaïque ». S'explique aussi la confusion entre la partie et le tout. Les enfants IMC présentent souvent ce trouble : **un fonctionnement en tout ou rien**. Il est nécessaire que l'enfant ait d'abord acquis une représentation du tout avant de comprendre ce qu'est la partie. Ceci se retrouve au niveau corporel (syn-cinésies, troubles praxiques). Si un individu ne peut concevoir ce qu'est un tout, c'est que lui-même ne ressent comme tel ni son corps, ni le temps, ni l'espace, car son environnement primaire s'est présenté sans cohérence interne ni unité et n'a pas renvoyé au sujet d'image unie de lui-même. Un travail de psychothérapie traitant le matériel cognitif comme un matériel psychanalytique, c'est-à-dire porteur d'un sens inconscient à découvrir, permet alors une reconstruction du sujet.

Les troubles d'apprentissage par difficulté d'appropriation

La pathologie d'appropriation a son origine entre la période orale et pré-objectale et l'organisation œdipienne de la personnalité. L'enfant est alors confronté à deux phénomènes :

– il ne distingue ni le dedans du dehors, ni ce qui est lui de ce qui est son environnement ;

– il possède une importante sensibilité sensorielle à l'environnement. Ceci aboutit à une « pathologie du début de contact » (M. Berger). L'enfant ne met pas son intelligence au service des apprentissages. **Il ne cherche à apprendre que ce qui lui permet de s'attacher à l'adulte**. Les risques majeurs sont la chronicisation et la débilisation. Le problème est que toute tentative pédagogique a un effet sur l'enfant. Dans les troubles d'appropriation, l'enfant a été investi par la mère, mais tout rapprochement entre eux s'est accompagné d'une emprise désorganisatrice de la part de cette dernière. Ceux-ci peuvent prendre différents aspects :

– **l'apprentissage faisant fonction de lien** : ainsi, la mère de Maxime ne s'adresse à son fils que par l'intermédiaire de questions portant sur ses connaissances. Pour la première fois, elle le conduit dans une salle où il va venir deux fois par semaine rencontrer d'autres enfants. Elle est comment la table ? Il y a combien d'enfants ? Combien de chaises ? Le savoir est alors le lien avec la mère. On ne peut se l'approprier, ni jouer avec, ni le modifier, ce serait perdre la mère ;

– **l'apprentissage comme lieu de désidéalisation** : l'enfant peut être pris dans une idéalisation telle de ses parents que toute appropriation d'un savoir ne fera que le rendre encore plus conforme à l'image dont il se sent prisonnier. Une seule solution : décevoir ses parents. Sébastien, IMC, a des parents qui dénie totalement son handicap et ses difficultés. Cet enfant marche et n'a aucune difficulté. À l'école, il ne fait rien. Il tente par là d'échapper à une emprise totale ;

– **la pathologie de l'inertie** : c'est la problématique du **forçage**, que nous rencontrons trop souvent chez les enfants handicapés. Il y a une indistinction entre l'effort et le forçage, confusion entre l'effort et l'exigence de l'autre en soi. L'enfant répond par l'inertie quand il s'agit de travailler et de répondre. On est dans l'accélération artificielle des processus de maturation. Il n'y a ni droit à l'erreur ni jeu dans l'apprentissage. C'est l'exemple de Fabien, décrit précédemment. L'enfant se disqualifie au bénéfice du raisonnement parental, ou se sent envahi par une perplexité qu'il ne contient pas.

Vivre avec une maladie évolutive

L'enfant ou l'adulte atteint d'une maladie évolutive va mettre en place, au fur et à mesure des pertes successives, des défenses psychologiques. La précocité des atteintes rend la constitution de l'enfant d'autant plus fragile. On peut rencontrer alors des défenses psychotiques, qu'il convient de respecter dans un premier temps, afin d'organiser un accompagnement psychologique qui prenne en compte la maladie et son évolution, et l'intense souffrance psychique qui l'accompagne. Il faudra veiller tout particulièrement au maintien d'une communication, ne laissant pas le sujet aliéné dans la solitude et le repli.

Le diagnostic entraîne toujours dans la famille un traumatisme dont l'élaboration est encore rendue plus difficile par l'annonce éventuelle d'une perspective de mort, injuste, impensable, car s'agissant d'un enfant. Il nous faut, parents et professionnels, faire rapidement le choix de la vie. L'enfant a toujours un certain temps à vivre, peut-être très court, mais cette vie est la sienne.

Il convient de l'accompagner, afin que celle-ci soit belle, heureuse et réussie. L'enfant malade a besoin d'être reconnu dans sa souffrance, mais aussi soutenu dans ses réussites (études, réalisations artistiques...). **Sa vie a de la valeur pour lui et pour autrui.** Dire par exemple à un enfant myopathe qui vient de perdre la marche et qui refuse de travailler en classe : *Tu es triste de ne plus marcher, et nous partageons ta tristesse, mais ton intelligence est intacte, tu dois et peux travailler à l'école* est profondément aidant et étayant pour lui. Il ne pourra pas faire l'économie de la dépression liée à la perte corporelle de la marche, mais celle-ci ne sera pas synonyme de mort psychique.

Si cet accompagnement a pu être ainsi respectueux du sujet en étayant, ne laissant pas l'enfant seul, accueillant sa souffrance, aménageant sa vie quotidienne, l'enfant pourra affronter la mort (C. Champonnois, 1988).

L'enfant a besoin d'avoir des réponses dans l'immédiateté de son symptôme ou de sa douleur. Michel, 7 ans, est atteint d'une maladie évolutive dégénérative. Il présente des troubles d'équilibre et commence à tomber souvent. Il frappe et agresse les enfants qui marchent ou se déplacent en rollator dans sa classe. Ses camarades se plaignent de son comportement dans un groupe de parole où il est. Il lui est alors dit en substance : *Tu veux nous dire, en agressant tes camarades, que cela ne va pas, tu tombes et tu ne comprends pas ce qui t'arrive. Ces chutes sont liées à ta maladie. Nous avons entendu que cela t'inquiète et*

nous souhaitons t'aider. Nous allons chercher avec toi un moyen pour t'aider à te déplacer en sécurité et nous allons parler avec toi. Tu peux nous parler de ce qui t'arrive. Et Michel, muni d'un cadre de marche, se remet à être joyeux et bon camarade. Plus tard, il put nous parler spontanément d'autres difficultés qu'il rencontrait, liées à l'évolution de sa maladie, devenant de plus en plus actif dans le choix de ses aides techniques et de sa vie. Il rejoignit en même temps un groupe d'expression offert aux enfants malades, où il put à la fois élaborer, transformer son vécu, tout en le partageant avec d'autres.

L'adulte qui est lui aussi confronté à une maladie évolutive va vivre des pertes et des deuils à chaque avancée de la maladie. On rencontrera les modalités psychologiques de défense décrites pour le patient accidenté. L'aide à apporter sera du même esprit que celle proposée à l'enfant ou l'adolescent malade : respect de la personne, reconnaissance de la souffrance, aménagement du quotidien, aide psychologique, jusqu'à la période terminale.

ÊTRE PARENT D'UN ENFANT HANDICAPÉ

La révélation

Il faut parler d'abord du temps de la révélation. Ce difficile devoir d'informer est celui du médecin, qui va devoir ouvrir aux parents les portes de la souffrance et les accompagner dans ce cheminement douloureux.

Un très important effort a été fait depuis le début des années soixante pour apporter une aide précoce aux familles frappées de ce très grand malheur d'avoir un enfant « abîmé ». Les services hospitaliers accueillent et orientent ensuite famille et enfant vers des organismes spécialisés, permettant travail à domicile et soutien aux familles (CAMPS, SESSD).

La révélation du handicap, c'est un choc émotionnel intense, une violente atteinte narcissique qui signifie la perte de l'enfant imaginaire, rêvé pendant la grossesse. Mais si ce travail de deuil de l'enfant imaginaire doit se faire pour chaque nouveau-né, dans le cas d'un enfant qui ne possède pas tout l'équipement requis par la norme, la révélation va devenir « **condamnation à vivre avec l'enfant réel** ». Et il faut un lent et patient travail de reconstruction et de reconsidération pour perdre définitivement l'enfant imaginaire et accepter la force de vie, les capacités et les revendications humaines de cet enfant-là, bien présent et bien réel.

Quel que soit le handicap ou le trouble de l'enfant (lésion cérébrale, malformation congénitale ou maladie évolutive grave), **il crée une souffrance familiale**. Les parents vont devoir ajuster leur comportement, leur psychisme à la réalité du handicap de leur enfant. Il va falloir vivre ce handicap, « absorber » psychiquement ce traumatisme. L'aide aux familles proposant un dispositif de soin, où cette terrible expérience peut prendre sens et devenir humaine et représentable, est indispensable. Ici, les groupes de parents ont toute leur valeur. Le diagnostic, bien que posé avec délicatesse et respect, va déclencher une crise familiale, marquant une rupture que constitue l'arrivée de l'enfant handicapé. Cette crise peut s'exprimer selon des modalités très diverses : maladies (de nombreuses mères ont présenté des maladies sérieuses : cardiopathies, troubles du comportement, problèmes au travail, alcoolisme, dépressions...), traduisant une tension familiale, une souffrance psychique. On peut rencontrer également des familles tremblantes d'effroi et d'une terreur sans nom, et qui ne peuvent que répéter : « Non, tout va bien, il n'y a pas de problème », s'enfermant dans le repli et la solitude.

Les difficultés de la relation parents/ enfants

La première relation bébé-parents, mère-bébé, va donc se mettre difficilement en place. À partir des travaux de Winnicott, se référant à des qualités d'environnement adaptées autour de la mère « suffisamment bonne », et des recherches récentes autour du bébé (Brazelton), montrant que celui-ci a d'emblée des comportements signifiants à l'intérieur d'une interaction avec sa mère et son entourage, on peut introduire le postulat suivant : « il existe un enfant suffisamment bon qui



doit présenter des caractéristiques telles qu'elles permettent l'étayage de la parentalité dans le lien symbolique qu'elle entretient avec l'enfant imaginaire de chacun des parents. » (F. André, 1986) Un enfant handicapé ou gravement perturbé constitue une atteinte profonde dans le fonctionnement économique ou structural de la famille.

Donnons un exemple, qui se passe au domicile d'une petite fille. Aurélie a deux ans et demi. Elle est porteuse d'une infirmité motrice cérébrale. Son éducatrice termine la séance, l'annonce à Aurélie et commence à ranger les jeux utilisés. Aurélie n'est pas du tout contente de cet arrêt, et elle se met à pleurer. La maman est là, assistant à la fin de la séance. L'éducatrice lève les yeux sur elle et la voit regarder sa fille avec effroi. Toute à sa rage et à sa colère, Aurélie, en effet, manifeste violemment. Elle est allongée par terre, pleure et hurle. Ce faisant,

elle a déclenché son schème pathologique d'extension et se présente « en chandelier ». Ce schème introduit l'élément perturbant la mère. Cette attitude est en effet inhabituelle, non ressentie et non vécue habituellement, non humaine. L'éducatrice, avertie, s'adresse aussitôt à l'enfant, verbalisant l'émotion : *Je vois que tu es très en colère parce que je dois partir. Tu voudrais jouer encore avec moi. Mais je reviendrai jeudi prochain...* Aurélie se calme, se rassoit, reprend son allure de petite fille, et peut parler et saluer son éducatrice.

Le fonctionnement familial se caractérise en premier lieu par **l'échec de l'identification projective**. La mère n'arrive pas à transformer en vécus psychiques supportables les sensations émotions de l'enfant.

La mère qui n'arrive pas ainsi à répondre à son enfant se sent attaquée dans sa capacité maternelle, et envahie en retour par le vécu brut et les angoisses du bébé. Il en est de même pour le père. Les parents vont alors s'intéresser au corps handicapé ou malade, qu'il faut guérir, rééduquer.

Cet engagement dans l'organique, le handicap, entraîne un fonctionnement mental de l'ordre de la **sidération**. Le temps s'est arrêté, on ne pense pas au passé, on n'imagine pas l'après. Je ne veux pas penser l'avenir, ce qui compte, c'est aujourd'hui. Il fait des progrès, c'est ce qui m'intéresse, explique Mme A. La dynamique psychique qui s'installe dans la famille est mortifère. Le plaisir individuel, les préoccupations personnelles sont interdits. Tous les espaces psychiques sont aliénés au sauvetage de l'enfant, ceci au risque d'une mort psychique collective. *C'est un sacerdoce que de vivre avec un enfant handicapé*, relate Mme X. Et Mme Y : *Je ne pourrai jamais avoir un autre enfant. Je ferai tout pour B*. Ce sont ces mères qui arrêtent de travailler à cause de leur enfant handicapé ou malade, et c'en est fini d'être heureux. *La vie de famille, c'est foutu* (M. F), *L'on ne sera plus jamais heureux* (Mme N).

La communication consciente à laquelle on se trouve confronté est de type « pensée opératoire », au sens employé par P. Marty et M. De M'Uzan. Il s'agit d'une pensée sans portée symbolique. Ainsi, on ne parle que de l'inéluctable du handicap : l'appareillage, les couches, le fauteuil roulant... sans perspective fantasmatique. Il faut plus de rééducation, afin que l'enfant marche ou parle... Mais que cet enfant éprouve des sentiments, souffre, désire, c'est très difficile à envisager dans un premier temps. **Comment investir cet enfant ?** Se met en place une **symbiose pathologique** pour contenir la défaillance d'investissement de l'enfant. On peut même parler d'identification adhésive, au sens d'E. Bick, identification narcissique primitive où sujet et objet sont en continuité corporelle. Monsieur et Madame Z expriment ainsi de façon imagée ce processus en parlant

de leur « collage » à leur fils, découverte qu'ils firent quand celui-ci dut venir à l'internat de semaine pour des raisons scolaires et combien, tel du sparadrap qui se décolle, cela fit mal à la fois de reconnaître ce mode de relation et de se décoller.

Le handicap introduit également une faille dans le système d'inscription symbolique, qui entraîne le **déni de la différence des sexes** et des générations. Sont questionnés la généalogie et le désir structuré par l'Œdipe. *Mon mari et moi, nous disons et faisons toujours pareil avec F. Nous attendons qu'il décide lui-même ce qu'il veut faire.* (Mme D). On ne trouve pas de loi sexuelle. Le père est un père sans pouvoir. Les familles d'enfants handicapés se caractérisent également souvent par un **déni extrême de l'Œdipe**, qui se manifeste par des réalisations ou quasi réalisations incestueuses. Le nombre d'enfants dormant avec leurs parents, prenant des bains avec eux jusqu'à un âge avancé est très important. Sous couvert de contingences matérielles, de surveillance nécessaire, de sécurité, s'est installée une fusion symbiotique. Celle-ci permet le maintien d'une relation narcissique où l'inceste réalisé prévient la représentation de l'inceste. La famille est enfermée dans un fonctionnement de type Anti-œdipe (P.-C. Racamier, 1978). Une des difficultés rencontrées par les familles est ensuite celle de soutenir l'investissement de l'enfant, tant la réponse de celui-ci est anormale ou tant son évolution est lente. Le problème est de maintenir pendant plusieurs années quelque chose de l'intensité, de l'attention qui caractérise la relation entre la mère et le bébé lors de la première année de la vie. F. Tustin souligne cet aspect : *ces enfants [ayant des lésions organiques] ont besoin de soins nourriciers particulièrement bons pour compenser leurs handicaps dans l'absorption des soins disponibles. Des soins nourriciers suffisants pour un enfant normal sont insuffisants pour eux* (F. Tustin, 1977). *Est-ce humainement réalisable sans lassitude, sans dépression, retrait ou défenses du type de la chosification et de la mécanisation des soins ?* demande G. Haag, en réponse (1982).

Aller à la rencontre de ces parents si blessés va demander aux professionnels écoute, disponibilité et compréhension de ces modes de défense plus ou moins agissants dans les familles. L'épreuve rencontrée par la famille l'atteint douloureusement et les conséquences qui peuvent en découler sont graves. Mais, si l'énonciation d'une atteinte somatique a d'abord un effet de sidération, bien soutenue par des équipes de soins, la famille peut affronter une période de dépression, renonçant à l'idéal d'un enfant réparé, pour découvrir un enfant déficient physiquement certes, mais qui parle, qui aime, et qui peut accéder à une certaine autonomie sociale, s'insérant par là dans la communauté.

La fratrie de l'enfant handicapé

Les parents tendent à se protéger contre le regard sur l'ensemble de la fratrie. Ce silence est destiné à protéger le narcissisme parental et familial, à défendre la fratrie, comme si l'enfant handicapé était un possible agent de contamination. Cet aspect défensif est compréhensible, mais aussi parfois nuisible pour les autres enfants, qui resteront ainsi sans soins (P. Ferrari). On peut constater chez des frères et sœurs un **phénomène de parentalisation**, aboutissant à une délégation des fonctions parentales à l'un des membres de la fratrie. Ces enfants se présentent hyper matures, sérieux et graves, cachant, sous une adaptation de surface, un noyau dépressif important. Si la présence de l'enfant handicapé modifie le fonctionnement de la famille, elle modifie aussi la relation fraternelle elle-même.

Celle-ci a une double fonction :

- celle de l'intrus qui confronte l'enfant à la rivalité vis-à-vis de la mère ;
- celle d'un double de lui-même, qui le confronte à lui-même comme un autre

(B. Brusset, 1987).

L'expression de la rivalité est difficile quand l'enfant a un handicap, le frère ou la sœur ayant souvent le fantasme que la maladie est le résultat de son agressivité. Ceci est alors refoulé et on peut rencontrer des troubles scolaires graves (inhibition, échec scolaire...). La confrontation au double peut menacer le sentiment d'identité du sujet, le handicap donnant à cette image un caractère aliénant. La question serait : comment assumer et vivre pleinement sa normalité ?

LES PROFESSIONNELS

Dans leur travail, les intervenants vont devoir affronter trois niveaux de relation :

- **la relation avec les enfants ou les adultes** : deux points vont les solliciter particulièrement : le handicap en tant que message visuel et la quête affective de l'enfant handicapé moteur, ou la demande d'amour de l'adulte ;
- **la relation directe ou indirecte aux parents** : ceux-ci mettent à rude épreuve le narcissisme de chaque professionnel, dans la rivalité et l'agressivité ;
- **la relation à l'institution** : il s'agit d'un travail d'équipe qui s'inscrit dans un champ social donné, avec des interrelations multiples.

Ces trois niveaux en interaction permanente confrontent les professionnels à une intense sollicitation libidinale et narcissique, qu'un professionnalisme important va devoir pondérer, à la fois par une formation professionnelle précise et un temps de travail sur cette implication.

Il est souhaité qu'un espace existe où sera permis un travail psychique simultané de « contention, liaison et transformation » (R. Kaes, 1987). Vont pouvoir être déposés toutes les émotions, les affects, les vécus non représentables issus de la relation directe avec la personne handicapée. Celle-ci met en échec les processus d'identification projective toutes les fois que le soignant reçoit des enfants ou des familles dont il s'occupe, trop d'éléments mauvais pour qu'il puisse les contenir ou les accepter, il les renvoie aux intéressés directement (violence, angoisse, indifférence, etc.). Un espace professionnel permettra que ces projections soient déposées dans celui-ci, élaborées individuellement ou collectivement et réintégrées par chaque intervenant.

Il faut aussi que s'exprime la souffrance associée aux entraves à la réalisation de la tâche. Ainsi, la rééducation d'un IMC est parfois peu gratifiante, les progrès peuvent être lents et ténus. On ne guérit pas les enfants atteints de maladie évolutive grave, des parents, malgré nos efforts, continuent de mettre leurs enfants dans des situations de violence... Le plaisir dans le travail devient peu de chagrin et la confiance en sa propre compétence diminue. Atteinte narcissique qui peut déclencher un vécu persécuteur-persécuté.

Pour en savoir plus

Ces références sont pour la plupart accessibles à des personnes ayant déjà des connaissances en psychologie.

- André F., *L'enfant insuffisamment bon en thérapie familiale psychanalytique*, Puf, 1986.
- Anzieu D., Le travail psychanalytique dans les groupes : 1 : Cadre et processus, 2 : *Les voies de l'élaboration*, Paris, Dunod.
- Berger M., *Les troubles du développement cognitif*, Toulouse, Privat, 1992.
- Brazelton T.B., Le bébé : *partenaire dans l'interaction*, in : La dynamique du nourrisson, ESF, 1982.
- Brusset B. *Le lien fraternel et la psychanalyse*, Psa. Univ. 1987, 12, 45, pp. 5-43.
- Castoriadis-Aulagnier P., *La violence de l'interprétation*, Du pictogramme à l'énoncé, Paris, PUF, 1975.
- Cahn R., *Défaut d'intégration primaire et inhibition des apprentissages instrumentaux et cognitifs*, Revue française de psychanalyse, 1972, XXXVI, 5-6, pp. 955-971.
- Champonnois C., *Groupe d'Aide Mutuelle, Groupe thérapeutique, Sémaphores*, 1989, n°13-14.
- Champonnois C., *Traces et traductions*, sémaphores, 1990, n° 15-16, pp. 209-217.
- Champonnois C., *Groupes d'implications de professionnels en institution ouverte*, sémaphores, 1992, n° 18-19.
- Ferrari P., *La fratrie de l'enfant handicapé – Approche clinique*, Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence, 1988, 36 (1), 19-25.
- Freud S., Pour introduire le narcissisme. in : La vie sexuelle (1914), Paris, PUF, 1969, pp. 81-105.
- Gibello B., Dysharmonie cognitive, Revue de neuropsychiatrie infantile, 1976, 24, 9, pp. 439-452.
- Haag G., *Prévenir les surhandicaps psychiques des handicapés, entre le déficit et le moi corporel*, Revue de l'ANECAMPS, 1995.
- Haag G., *La mère et le bébé dans les deux moitiés du corps*, Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence, 1985, 33 (2-3), pp. 107-114.
- Haag G., *L'expérience sensorielle fondement de l'affect et de la pensée, L'expérience sensorielle de l'enfance*. Arles, Cahiers du COR, 1992.
- Kaes R., *Le Groupe et le sujet du groupe, Éléments pour une théorie psychanalytique du groupe*, Paris, Dunod, 1993.
- Kaes R., *La Parole et le lien – Processus associatifs dans les groupes*, Paris, Dunod, 1994.
- Kübler-Ross E., *La mort, dernière étape de la croissance*, Québec, Québec-loisir, 1974.
- Lebovici S., *Le nourrisson, la mère et le psychanalyste*, Paris, Le centurion, 1983.
- Marty P., *La dépression essentielle*, Revue française de psychanalyse, 1968, 32, B.
- Mises R., *Les pathologies limites de l'enfance*, Paris, PUF, coll. Le fil rouge, 1990.
- M'uan M., *De l'Art à la mort*, Paris, Gallimard, 1977.
- Privat P., *Les psychothérapies de groupes d'enfants au regard de la psychanalyse*, Clancier-Guenaud, coll. Psychopec, 1988.
- Racamier P.-C., *Les schizophrènes*, Paris, Petite bibliothèque Payot, 1980.
- Racamier P.-C., *Antædipe et ses destins*, Apsygee éditions, 1989.
- Stern D., *Le monde interpersonnel du nourrisson*, Paris, PUF, 1989.
- Tustin F., *Autisme et psychose de l'enfant*. Paris, Le Seuil; 1977.
- Tustin F., *Vues nouvelles sur l'autisme psychogénétique*, Éditions Audit, 1992.
- Van Der Beren B., *La rééducation du corps à domicile*, Sémaphores, 1989, n° 13-14, pp. 113-118.
- Verdier-Gibello M.-L., *De l'objet fluctuant à l'objet logique : une approche pédagogique et thérapeutique des retards d'organisation du raisonnement*, Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence, 1985, 33, 1, pp. 21-29.
- Verdier-Gibello M.-L., *Entre vide et violence, l'âge et le pensé dans le cadre pédagogique*. Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence, 1985, 33, n° 8-9, 387-392.
- Winnicott D.W., *De la pédiatrie à la psychanalyse*, Paris, Payot, 1969.
- Winnicott D.W., *Jeu et réalité, l'espace potentiel*. Paris, Gallimard, 1975.