

L'IMPACT DU HANDICAP SUR LES PROCESSUS DE PARENTALITÉ

Simone Korff-Sausse

érés | *Reliance*

2007/4 - n° 26
pages 22 à 29

ISSN 1774-9743

Article disponible en ligne à l'adresse:

<http://www.cairn.info/revue-reliance-2007-4-page-22.htm>

Pour citer cet article :

Korff-Sausse Simone , « L'impact du handicap sur les processus de parentalité » ,
Reliance, 2007/4 n° 26, p. 22-29. DOI : 10.3917/reli.026.0022

Distribution électronique Cairn.info pour érés.

© érés. Tous droits réservés pour tous pays.

La reproduction ou représentation de cet article, notamment par photocopie, n'est autorisée que dans les limites des conditions générales d'utilisation du site ou, le cas échéant, des conditions générales de la licence souscrite par votre établissement. Toute autre reproduction ou représentation, en tout ou partie, sous quelque forme et de quelque manière que ce soit, est interdite sauf accord préalable et écrit de l'éditeur, en dehors des cas prévus par la législation en vigueur en France. Il est précisé que son stockage dans une base de données est également interdit.

L'IMPACT DU HANDICAP SUR LES PROCESSUS DE PARENTALITÉ

Simone Korff-Sausse

Psychanalyste, maître de conférences à l'UFR sciences humaines cliniques de l'université Denis-Diderot, Paris 7, membre de la Société psychanalytique de Paris

Lorsque arrive au monde un enfant « pas comme les autres », c'est tout l'univers d'une famille qui bascule. L'annonce du diagnostic est un choc qui partage la vie familiale en un « avant », qui semble disparu à tout jamais, et un « après », qu'il va falloir construire et aménager¹. Comment accepter l'inacceptable ? Le handicap d'un enfant fait l'effet d'un tremblement de terre ou de l'explosion d'une bombe, qui entraînent des réactions en chaîne : bouleversement de tout le réseau relationnel à l'intérieur de la famille, retentissement sur l'équilibre psychique de chaque membre du groupe familial (les parents, mais aussi les frères et les sœurs², les grands-parents³, les oncles et tantes...). Les ondes de ce choc traversent les générations. L'arrivée d'un enfant handicapé provoque aussi un changement de l'ambiance familiale, souvent même des conditions matérielles (mère qui s'arrête de travailler, déménagement pour se rapprocher d'un centre spécialisé...). Quel est l'impact de ce bouleversement sur les processus de parentalité ?

>>>

1. Pour une étude générale des effets psychologiques du handicap de l'enfant sur l'ensemble de la famille, je renvoie le lecteur à mon ouvrage : *Le miroir brisé. L'enfant handicapé, sa famille et le psychanalyste*, Paris, Calmann-Lévy, 1996.

2. S. Korff-Sausse, « Un double étrange. Handicap et relation fraternelle », dans C. Bert (sous la direction de), *La fratrie à l'épreuve du handicap*, Toulouse, érès, 2006.

3. S. Korff-Sausse, « Les grands-parents face au handicap », *Contraste*, n° 18, 2003, p. 51-69.

Pour les parents, le handicap de l'enfant provoque une blessure narcissique, qui atteint l'enfant imaginaire, prolongement du narcissisme parental. Mettons en regard ce bébé malade ou abîmé avec ce qu'un enfant représente d'une manière générale pour ses parents. Lieu de refuge de leur narcissisme infantile, chargé de réparer toutes les blessures et de combler tous les manques, il est à la fois l'enfant qu'ils ont été, l'enfant merveilleux qu'ils auraient aimé être et le bébé qu'ils ont rêvé avoir de leurs propres parents. Avec lui, ils deviennent parents, c'est-à-dire qu'il les instaure dans leur identification parentale et doit leur permettre de correspondre à une image de parent idéal. Il doit leur apporter l'amour qu'ils attendaient de leurs parents et qu'ils n'ont pas reçu. Enfin, il les rassure quant à leur capacité à procréer et à mettre au monde un enfant sain comme l'ont fait avant eux leurs parents. À travers lui, ils s'inscrivent dans la suite des générations. Grâce à lui, la filiation continue.

Que deviennent ces investissements narcissiques lorsque l'enfant s'avère gravement handicapé ? Il faut relire les lignes de Freud sur « Sa Majesté le Bébé » en ayant à l'esprit l'image de ce bébé endommagé et à l'avenir incertain. « L'enfant aura la vie meilleure que ses parents, il ne sera pas soumis aux nécessités dont on a fait l'expérience qu'elles dominaient la vie. Maladie, mort, renonciation de jouissance, restrictions à sa propre volonté ne vaudront pas pour l'enfant, les lois de la nature comme celles de la société s'arrêteront devant lui, il sera réellement à nouveau le centre et le cœur de la création. *His Majesty the Baby*, comme on s'imaginait être jadis. Il accomplira les rêves de désir que les parents n'ont pas mis à exécution, il sera un grand homme, un héros, à la place du père ; elle épousera un prince, dédommagement tardif pour la mère. Le point le plus épineux du système narcissique, cette immortalité du moi que la réalité bat en brèche, a retrouvé un lieu sûr en se réfugiant chez l'enfant⁴. »

L'enfant handicapé n'offre pas ce lieu sûr. Il survit à ses parents, certes, mais sans être autonome, et sans les perpétuer. Il n'assure donc pas l'immortalité du moi, puisque d'une part les parents doivent se soucier de son sort au-delà de leur propre mort, et que

d'autre part il n'aura vraisemblablement pas de descendance. Il y a rupture du contrat. Avec l'accès à la parentalité, le parent fait le deuil de sa propre enfance, mais il règle aussi une dette à l'égard des générations antérieures. « En matière de filiation humaine, une dette de vie inconsciente enchaîne les sujets à leurs parents, à leurs ascendants. Pour les futurs père et mère, la reconnaissance de ce devoir de gratitude, de cette dette d'existence, est le pivot de l'aptitude à transmettre la vie », écrit Monique Bydlowski⁵. Le handicap les empêche de solder cette dette.

Le handicap questionne l'énigme de l'origine au double sens du mot : au sens des commencements, avec l'interrogation des parents et de l'enfant au sujet de la scène primitive qui a donné naissance à cette anomalie. Mais origine également au sens d'une causalité. Les parents s'engagent alors dans la recherche d'une origine qui pourrait donner une explication à cette anomalie, en se lançant dans une quête de causalité où croyances, superstitions, magie se superposent à un savoir médical de toute façon insatisfaisant, et en oscillant entre deux tendances contradictoires : le besoin de n'y être pour rien et le besoin d'y être quand même pour quelque chose⁶.

Tels sont les aspects particuliers de la parentalité lorsque l'enfant porte un handicap : le traumatisme, la blessure narcissique, le deuil impossible de l'enfant imaginaire, un remaniement de l'identité, un risque de dépression ou de somatisations. Pour comprendre ces réactions psychologiques, je me propose d'examiner comment le devenir-parent va être infléchi par le fait du handicap. Ensuite il me semble important de différencier ce processus chez chacun des parents, le devenir-mère et le devenir-père.

>>>

4. S. Freud (1914), « Pour introduire le narcissisme », *La vie sexuelle*, Paris, PUF, 1970, p. 96.

5. M. Bydlowski, *La dette de vie*, Paris, PUF, 1997.

6. S. Korff-Sausse, « "Vous n'y êtes pour rien". Hasard et devenir psychique », *Topique*, 1997, p. 97-123.

Parentalité

On dit, d'une manière générale, qu'on ne naît pas parent, mais qu'on le devient. Comment parvenir à considérer cet enfant comme *un* enfant ayant sa personnalité et ses possibilités propres, et non pas comme celui dont le discours médical ne fait que constater les déficiences ? Comment permettre à cet enfant d'exister et de s'épanouir, sans que le handicap prenne toute la place ? Et comment reconnaître comme *son* enfant ce bébé qui ne correspond pas aux attentes de ses parents et qui semble si éloigné de l'image de l'enfant idéal et parfait que véhiculent les médias ? En d'autres termes, il s'agira de voir comment les parents peuvent devenir les parents d'un enfant qui n'est pas que handicapé.

La naissance de l'enfant (surtout le premier, mais cela se rejoue à chaque nouvelle naissance) marque le passage où un adulte devient parent et ce passage mobilise les identifications ou les contre-identifications avec leurs propres parents. Devenir parent implique un double mouvement d'identification :

– un mouvement régrédient d'identification au bébé qui vient de naître amène les adultes à renouer avec des parties infantiles de leur personnalité ou à revivre de manière inconsciente des expériences précoces. Ce phénomène a été décrit par Winnicott sous le nom de « préoccupation maternelle primaire », qui procure une hypersensibilité permettant de comprendre les besoins du bébé et d'y répondre ;

– un mouvement progrédient d'identification à l'adulte-parent, qui assume les responsabilités liées à l'éducation de son enfant. Il ou elle deviennent père et mère à leur tour, comme leurs parents, ce qui met en jeu les liens fantasmatiques entre la mère et sa propre mère, entre le père et son propre père. Cette identification implique toujours une ambivalence : l'envie – ou la peur – de faire aussi bien ou mieux qu'eux ; mais également la crainte de ne pas y parvenir, crainte qui devient certitude lorsque naît un enfant anormal.

Quel est l'enjeu lorsque l'enfant que ces parents mettent au monde est atteint d'un handicap ? À partir de là, plusieurs questions s'enchaînent : « Comment être parent d'un enfant ? » devient : « Comment être parent



« Le handicap affirme l'altérité d'une façon trop précoce, trop violente et trop absolue. »

Albert Ciccone

d'un enfant handicapé ? » En effet, par cette naissance, les parents se trouvent être les géniteurs d'un enfant anormal. « Je suis le père d'un monstre », sont les premières paroles du narrateur de *Une affaire personnelle* de Kenzaburo Oé⁷.

Pour les parents, le handicap suscite un intense sentiment de culpabilité en réveillant, par cette transmission anormale, voire monstrueuse, des fantasmes de filiation fautive. « On peut dire que dans le cas de rencontre traumatique avec le handicap de l'enfant, ce sont les parents qui se retrouvent dans cet état de "prématurité psychologique". Les parents font trop tôt l'expérience de la séparation psychique d'avec leur enfant, qui devient trop tôt un autre, un étranger. Le handicap affirme l'altérité d'une façon trop précoce, trop violente et trop absolue », écrit Albert Ciccone⁸.



7. Pour plus de détails, voir S. Korff-Sausse, « Une sexualité monstrueuse : Kenzaburo Oé », *D'Œdipe à Frankenstein. Figures du handicap à travers la mythologie et les arts*, Desclée de Brouwer, 2000.

8. A. Ciccone, *La transmission psychique inconsciente*, Paris, Dunod, 1999.

Cette rupture prématurée de l'illusion provoque des réactions affectives intenses et aura des conséquences sur la relation qui va s'instaurer avec l'enfant, soit en rendant difficile l'identification à cet enfant différent, dont l'étrangeté risque de rompre le lien de filiation, soit au contraire en accentuant un lien fusionnel avec ce nouveau-né mal venu, non conforme, ce qui peut prendre la forme d'un véritable mouvement d'incorporation.

La parentalité au féminin

Pour Melanie Klein, le développement psychosexuel de la fille⁹ se déroule de manière très précoce puisque l'œdipe de Melanie Klein se différencie de celui conçu par Freud dans la mesure où il apparaît plus tôt et dévoile les stades primitifs de la vie psychique de l'enfant. Classiquement, pour Freud les fantasmes œdipiens n'apparaissent qu'à la phase génitale. L'œdipe commence entre 3 et 5 ans, s'atténue à la période de latence, pour être réactivé à l'adolescence, puis en principe liquidé à l'âge adulte. Pour Melanie Klein, le « complexe d'Œdipe entre en action plus tôt qu'on ne le suppose habituellement », à la fin de la première année et au début de la seconde année, c'est-à-dire avant la phase génitale.

L'autre nouveauté introduite par Melanie Klein est d'envisager l'œdipe du point de vue féminin. Melanie Klein se démarque de la conception freudienne d'un œdipe féminin comme une forme modifiée et incomplète de celui du garçon. Alors que le garçon possède le pénis, organe génital visible, la féminité, logée dans des organes internes invisibles, laisse la petite fille avec un désir insatisfait et incertain de maternité, obligée d'attendre et d'anticiper. L'invisibilité et l'incertitude concernant ses organes internes est la source de ce que Melanie Klein appelle « la situation d'angoisse fondamentale de la fille », due à la crainte que la mauvaise mère vengeresse attaque ses bons objets intérieurs, le pénis paternel et les bébés. Cette angoisse de la fille est analogue à l'angoisse de castration du garçon.

Au moment de devenir mère, ce sont ces angoisses précoces qui sont réactivées, avec en particulier les fantasmes de rapt de l'enfant, les craintes de malformation, la peur des

représailles. Dans les cas favorables, l'expérience positive de la maternité et l'arrivée d'un bébé en bonne santé apaisent ces angoisses. Mais on peut imaginer à quel point le handicap va accentuer au contraire ces fantasmes archaïques : l'anomalie de l'enfant évoque non seulement le fantasme d'un châtiment pour punir une faute, comme cela apparaît souvent dans la mythologie, mais elle est aussi vécue comme une sorte de confirmation des angoisses de destructivité du corps interne. Dans ces cas, les craintes de la femme enceinte d'avoir un enfant anormal sortent du domaine fantasmatique pour venir se confirmer dans la réalité. L'enfant handicapé est alors à la fois le châtiment d'une faute œdipienne liée à un désir incestueux, mais aussi la confirmation des représailles de la mère archaïque que la femme aurait détruite par ses tendances destructrices.

Devenir père d'un enfant handicapé

On a beaucoup étudié les processus de la parentalité, mais surtout du côté de la mère, ou encore de manière peu différenciée sur le plan de l'identité sexuelle. Par contre, très peu de travaux sont consacrés à la parentification du côté de l'homme.

En effet, la plupart des travaux portant sur les parents d'enfants handicapés parlent exclusivement de la mère, soit qu'ils « oublient » d'évoquer la souffrance paternelle, soit qu'ils argumentent que les pères sont moins touchés par le choc du handicap et par la blessure narcissique qu'il provoque. « Le registre dans lequel fonctionne le père est d'un autre ordre ; du point de vue conscient, il perçoit intellectuellement la "maternalité" de son épouse sans s'impliquer dans les mêmes profondeurs. Il n'est pas indifférent à ce qui se passe : il peut être attentif ou jaloux, attendri ou irrité, inquiet ou confiant, mais il n'est pas concerné de la même manière », écrit ainsi

>>>

9. M. Klein, 1945, *Le complexe d'Œdipe*, Paris, Payot et Rivages, 2006.

Romain Liberman¹⁰. Maud Mannoni¹¹, elle aussi, se fait l'écho de cette soi-disant moindre implication des pères, en écrivant que la mère vit le drame « avec le plus souvent la complicité silencieuse du mari, impuissant dans un drame qui jamais ne le concernera au même titre ».

Cette vision, très répandue, me semble erronée, d'après mon expérience auprès des familles. De plus, elle entraîne de graves erreurs sur le plan clinique. Pourquoi cette dénégation ? Pourquoi est-il si difficile de voir que le lien narcissique d'un père à son enfant puisse avoir la même intensité que celui de la mère ? Les pères ne sont d'aucune façon moins touchés par le choc du handicap, ni moins identifiés à leur enfant, ni moins blessés dans leur narcissisme par le handicap, ni moins concernés par la souffrance qu'il entraîne.

La blessure qu'inflige à ses parents le handicap de l'enfant est d'ordre symbolique, c'est pourquoi elle touche aussi bien le géniteur qui n'a pas porté physiquement l'enfant que la mère. Étant donné que le handicap évoque une image de castration, on peut même penser que les pères sont plus blessés dans leur propre image narcissique, puisque le handicap les affecte plus spécifiquement dans leur intégrité masculine. Cela apparaît de manière frappante lorsque le handicap atteint un fils. J'ai eu bien des fois l'occasion d'entendre les observations douloureuses de pères à propos de leur petit garçon handicapé, évoquant ce que représente d'intolérable pour eux ce corps maladroit qui ne jouera jamais au foot.

Une autre raison de cette méconnaissance est que la fonction paternelle soulève la question plus générale du féminin, tel qu'il peut se présenter aussi bien chez la femme que chez l'homme. En effet, le rapport de l'homme aux identifications féminines et maternelles est en jeu dans la possibilité ou non de lui reconnaître la même blessure narcissique qu'à la mère. Ni le féminin ni le maternel ne sont l'apanage de la femme. Et un certain nombre de travaux contemporains montrent qu'ils constituent des points de passage obligés, et parfois des points d'achoppement, dans le devenir-père. On peut penser que la relation avec un enfant handicapé vient dévoiler la dimension féminine de la fonction paternelle, plus qu'avec un autre enfant.



D'ailleurs, sur le plan historique, ces phénomènes ne sont pas tout à fait inédits. Des historiens actuels, en particulier des médiévistes, montrent que l'image du père n'était pas aussi stricte et autoritaire qu'on le pense¹². Au XIV^e siècle, la famille terrestre de Jésus devient un thème iconographique important, et l'étude de cette iconographie amène à une réévaluation de la place du père dans les épisodes de l'enfance du Christ¹³. Entre Joseph et l'enfant Jésus, il y a une grande intimité, des contacts charnels :

>>>

10. R. Liberman, « La souffrance des parents devant la naissance d'un enfant handicapé », *Psychiatrie française*, vol. XXII, 3, 1991, p. 67-72.

11. M. Mannoni, *L'enfant arriéré et sa mère*, Paris, Le Seuil, 1964.

12. D. Lett, *L'enfant des miracles. Enfance et société au Moyen Âge*, Paris, Aubier, 1997.

13. P. Payan, *Joseph. Une image de la paternité dans l'Occident médiéval*, Paris, Aubier, 2006.

Joseph porte et touche l'enfant. L'iconographie montre de nombreuses situations où Joseph assume des tâches très concrètes : laver les langes, préparer à manger. Dans les fêtes de la Nativité, il porte l'enfant, dans une attitude très maternelle.

J'ai évoqué le mouvement régrédient inhérent au processus de parentalité et la « pré-occupation maternelle primaire », cette maladie transitoire, proche de la folie, qui s'installe à la fin de la grossesse et durant les premiers mois suivant la naissance de l'enfant, comme le décrit Winnicott. Contrairement à ce que l'on pense habituellement, et en opposition avec l'image sociale de l'homme, les pères ne sont pas épargnés par ce mouvement identificatoire régressif, même s'ils s'en défendent plus et l'expriment moins¹⁴. La relation du père à son enfant mobilise l'enfant dans le père, ou plutôt son infantile, c'est-à-dire la sexualité infantile.

On peut se demander comment la présence d'un handicap chez l'enfant vient interférer avec ce processus du devenir-père. Je ferai l'hypothèse que le handicap accentue les aspects régressifs du rôle paternel. La dépendance, l'incomplétude, les limites de cet enfant renforcent les tendances réparatrices et donc en quelque sorte les aspects maternels et infantiles de la fonction paternelle.

Voici une observation d'un tel comportement paternel faite dans une halte-garderie¹⁵. Le père de Jeanne, atteinte d'une infirmité motrice, a l'habitude en début d'après-midi de coucher sa fille dans la salle de repos pour la sieste quotidienne. Alors que les éducatrices le pensaient parti, elles entendent à travers la cloison des ronflements qui ne sont pas ceux d'un petit enfant ! Le père, installé dans un sacco, s'est endormi auprès de sa fille... Notons l'aspect régressif de la situation. Par ce court assoupissement, ce père, par ailleurs tout à fait adulte, a livré à l'équipe chargée de s'occuper de sa fille une partie infantile enfouie en lui-même, reliée à son enfant. En effet, confier son enfant à d'autres adultes réactive d'anciennes émotions liées à sa propre enfance. La personne qui va garder son enfant représente une image maternelle, pour l'enfant... mais aussi pour les parents, et également, contrairement à ce qu'on pourrait penser, pour le père. À travers son enfant et



Le handicap accentue les aspects régressifs du rôle paternel.

dans ce lieu voué à l'enfance, un père confie, sans le savoir, sa propre enfance¹⁶. Mais n'y a-t-il pas des résistances chez les professionnels à admettre ces mouvements régressifs de la part d'un homme ? Est-ce que l'image de l'homme n'est pas incompatible avec celle d'un enfant ? Et est-ce que, par conséquent, on n'a pas beaucoup plus de mal à admettre ces mouvements qui manifestent la présence de l'infantile chez les pères ?

La vulnérabilité masculine bouleverse l'image conventionnelle, mais profonde, de la virilité qui n'aurait pas droit aux larmes. La douleur d'un homme paraît incompatible avec l'imaginaire paternelle traditionnelle. Paradoxalement, dans ces lieux qui s'occupent d'enfants diffé-



14. C'est d'ailleurs un père qui a écrit le texte littéraire le plus remarquable, à ma connaissance, sur la relation symbiotique avec un enfant handicapé. C'est en effet le récit que fait Kenzaburô Oe d'un lien fusionnel entre un père et son fils handicapé qui est la description la plus forte et la plus subtile qui soit de la symbiose entre un enfant complètement démuné et son parent. Kenzaburo Oe, *Dites-nous comment survivre à notre folie*, Paris, Gallimard, 1969.

15. Il s'agit de la Maison Dagobert, qui est une structure qui accueille un tiers d'enfants handicapés parmi les enfants du quartier. Cette expérience a fait l'objet d'un ouvrage : C. Herrou et S. Korff-Sausse, *Intégration collective des jeunes enfants handicapés, Semblables et différents*, Toulouse, érès, 1999, réédité en 2006.

16. C'est le psychanalyste hongrois Sandor Ferenczi qui a étudié dès les années 1930 ces phénomènes de régression, mettant en lumière à quel point l'enfance reste active dans le psychisme tout au long de la vie. S. Ferenczi, *L'enfant dans l'adulte*, Paris, Payot et Rivages, 2006.

rents, n'est-ce pas une forme d'altérité – celle de la différence des sexes – qui est refusée ? N'y aurait-il pas là un déplacement du rejet de la différence ? On accepte l'enfant malade ou anormal, mais on refuse le père. Cela correspond aussi peut-être au besoin de voir cet enfant handicapé comme un éternel enfant non sexué. Promouvoir un monde asexué de mères et de bébés serait une façon d'échapper à la sexualisation, qui donne une tout autre dimension, beaucoup plus inacceptable, au handicap.

Tout enfant suscite chez ses parents des sentiments ambivalents : il est aimé et haï ; idéal et persécuteur. Le handicap accentue l'ambivalence, les idées de meurtre et les fantasmes de persécution. Tout comme pour la mère, l'enfant mobilise chez son père la crainte de représailles, car il est vécu comme la manifestation de la vengeance de son propre père. La mythologie regorge de figures paternelles qui tuent leur enfant, le plus souvent en le dévorant¹⁷. Le handicap de l'enfant intensifie les imagos paternelles menaçantes, castratrices, potentiellement infanticides, dévorantes. Ce qui risque de mettre en danger le devenir-père, dont l'une des conditions est la possibilité d'une identification à une image positive de leur propre père.

« Parents handicapés »

Il faut rappeler à quel point les familles avec un enfant handicapé sont dramatiquement coupées de la vie sociale. À quel point ces parents sont confrontés, répétitivement, à l'occasion de toutes sortes de situations quotidiennes, au fait d'être exclus du groupe des parents. Il ne s'agit même pas toujours d'un rejet actif. C'est une exclusion de fait. Des lieux de la petite enfance leur sont inaccessibles. De nombreux loisirs leur sont interdits. Les départs en vacances sont un casse-tête insoluble.

On entend quelquefois dans les milieux s'occupant d'enfants handicapés la formule : « parents handicapés ». Cruelle expression ! Qui en dit long sur le poids extraordinaire que représente le handicap pour une famille. L'exclusion des parents de l'univers des parents normaux vient en miroir de l'exclusion de l'enfant anormal. Une mère raconte



L'exclusion des parents de l'univers des parents normaux vient en miroir de l'exclusion de l'enfant anormal.

comment dans son milieu professionnel, où elle occupe un poste à responsabilités, elle a senti, dès la naissance de son enfant gravement handicapé, une transformation dans les attitudes de ses collègues et de ses supérieurs hiérarchiques. Cette femme, pour qui la réussite professionnelle comptait beaucoup, était blessée de constater qu'on lui faisait tout d'un coup une place à part. Certes, tous, pleins de bonnes intentions, étaient prêts à lui aménager son emploi du temps ou à diminuer ses responsabilités. Mais ce qu'elle percevait surtout, de manière douloureuse, c'était le changement de statut qu'on lui imposait insidieusement à travers ces modifications. Ce qui était, apparemment, le signe d'une compassion à son égard, était une façon de la mettre à l'écart. À l'écart, comme l'était son enfant à cause de son anomalie, dans un inévitable glissement de « parent d'enfant handicapé » à « parent handicapé ». Comment maintenir une identité qui ne se réduise pas uniquement au fait d'avoir procréé un enfant anormal ? Comment faire en sorte que la vie de la famille ne soit pas centrée exclusivement sur cette douleur et sa réparation impossible ? Comment aider ces parents à se dégager de ce carcan identitaire, dont les barreaux sont faits de culpabilité et de surcompensation, et à être des adultes, tout simplement ?



17. B. Dufrenet, « De Dionysos au père Noël. Paternité et archaïsme oral », *Topique*, n° 75, 2001, p. 123-143.

Didier Houzel¹⁸ a décrit comment le partage de l'épreuve permet aux familles de sortir de l'isolement, et donc de diminuer les risques de « dysfonctionnement interactif » et d'éclatement familial. Pouvoir partager le traumatisme permet d'atténuer les effets destructeurs et les sentiments de persécution que l'enfant handicapé suscite toujours et de donner aux parents la possibilité d'être des parents et pas des parents handicapés.

Il ne faudrait pas penser que l'exclusion concerne uniquement les mères. Les pères eux aussi sont atteints dans leur identité de parent. Mais les conditions socio-économiques font qu'ils sont tentés, plus que les femmes, de prendre la fuite dans leur vie professionnelle. Un métier hyperinvesti est un alibi socialement très admis. Cette fuite peut être interprétée comme une moindre implication psychique des pères par rapport à l'anomalie de l'enfant, mais elle masque en fait une atteinte narcissique profonde et une souffrance qui ne fait que s'accroître au fur et à mesure que le temps passe – d'autant plus si elle ne trouve aucune possibilité d'expression ou d'écoute. Après quelques années, on voit alors des situations familiales paradoxales : la mère est plus proche de l'enfant, mais elle a aussi plus de recul par rapport au handicap. Les pères, par contre, persistent dans une douleur sans mots¹⁹. Le problème n'est pas tant que les pères seraient moins affectés, mais que les équipes ont plus de résistances à les entendre et à leur donner une place dans un univers voué à l'enfance essentiellement féminin, où un homme peut se sentir mal à l'aise.

Conclusion

Être parent, ou plutôt devenir parent, ne va pas de soi. Être parent d'un enfant handicapé constitue une épreuve qui désorganise tous les repères sur lesquels on s'appuie habituellement dans le processus de la parentalité. Dans ces cas, le devenir-parent doit traverser des obstacles et passer par certaines étapes. Dans une première phase, l'annonce du handicap provoque une sidération. Comment se reconnaître dans cet enfant ? Puis, les parents disent : « C'est un enfant comme les autres. » Souvent on considère que cette exclamation signe un déni de la réalité du handicap. Or cette affirmation permet d'inscrire l'enfant dans la filiation. Il est effectivement un enfant, comme ses frères et sœurs, un enfant de ses parents, reconnu comme tel. Cela n'empêche pas d'accéder à une autre phase, plus réaliste, tenant compte de la différence et de la singularité de cet enfant, qui se manifeste ainsi : « Il a un caractère particulier. » Il s'agit bien sûr du caractère au sens courant de tempérament ou de personnalité, mais aussi au sens d'une caractéristique liée au handicap. Enfin, les parents peuvent dire : « Mon enfant est handicapé » ou « Je suis parent d'un enfant handicapé », mais avant tout : « Je suis parent. »

>>>

18. D. Houzel, « Handicap de fonctionnement interactif précoce », *Contraste enfance et handicap*, ANECAMSP, 1994, p. 119-128.

19. S. Korff-Sausse, « La souffrance ignorée des pères », *Contraste*, n° 14, 2001.