



HAL
open science

Lorsque le handicap d'un enfant touche aussi ses parents : en quoi le psychomotricien peut-il accompagner les parents d'un enfant porteur de handicap ?

Mallaurie Capdevielle

► To cite this version:

Mallaurie Capdevielle. Lorsque le handicap d'un enfant touche aussi ses parents : en quoi le psychomotricien peut-il accompagner les parents d'un enfant porteur de handicap ?. Médecine humaine et pathologie. 2015. dumas-01194887

HAL Id: dumas-01194887

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01194887>

Submitted on 7 Sep 2015

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

UNIVERSITE de BORDEAUX

Collège Sciences de la santé

Institut de Formation en Psychomotricité

**Mémoire en vue de l'obtention
du Diplôme d'Etat de Psychomotricien**

**Lorsque le handicap d'un enfant
touche aussi ses parents**

En quoi le psychomotricien peut-il accompagner les parents d'un enfant porteur de handicap ?

**CAPDEVIELLE Mallaurie
Née le 14/10/1993 à LILLE**

Directeur de Mémoire : Mme SAUBADE

Juin 2015

REMERCIEMENTS

Je remercie tout particulièrement ma directrice de mémoire Fabienne SAUBADE, ainsi que toutes les psychomotriciennes du CAMSP qui m'ont accompagnée durant cette année : Agathe, Elisabeth et Monique. Merci pour m'avoir fait partager votre passion du métier, merci pour votre écoute et votre soutien. Et Merci pour votre bonne humeur chaque semaine.

Je tiens également à remercier tous les professionnels du CAMSP qui m'ont agréablement accueillie.

Un grand merci à tous les enfants du CAMSP que j'ai pu rencontrer, ainsi qu'à leur famille.

De même, je remercie les parents volontaires de l'Association de Guidance Parentale et Infantile m'ayant relatée leurs histoires.

Enfin, Merci à ma famille pour leur soutien.

Merci à tous ceux qui ont participé de près ou de loin à l'élaboration de cet écrit.

AVANT PROPOS

"Huit ans de voyage, ballotés par la souffrance et les contraintes mais à travers des mondes débordants de ressources, de vie. Mais une certitude cependant, il peut s'agir réellement d'un voyage même si nous n'en connaissons pas la destinée.

Sur le bateau, il y a beaucoup de monde. Heureusement, il y a tant à faire ! Certains sont plus impliqués, plus concernés que d'autres. Il y en a qui montent à bord et qui redescendent aussi vite. D'autres restent, nous accompagnent pour un temps. Il y a ceux qui nous aident à tenir le gouvernail et ceux qui nous réchauffent le cœur par leurs bons petits plats. Parfois le vent gronde, les éléments se déchaînent. Il nous arrive de moins en moins souvent de nous retrouver seuls sur le pont. Sans doute avons-nous appris à appeler nos coéquipiers. Par moment, nous sommes très soucieux d'arriver à une destination, nous suivons les cartes méticuleusement. D'autres fois, nous nous laissons porter par les flots avec délice.

Tout cela a finalement peu d'importance. Ce qui compte, c'est qu'il y ait un bateau et qu'il ne s'enlise pas"¹.

¹ **Van Cutsem Violaine**, « Unir parents et professionnels », *Naître ou devenir handicapé*, Toulouse, ERES , «Connaissances de la diversité», 2005, p.174

SOMMAIRE

| | |
|----------------------------|---|
| REMERCIEMENTS | 2 |
| AVANT-PROPOS | 3 |
| SOMMAIRE | 4 |
| INTRODUCTION | 5 |

CHAPITRE I : LE HANDICAP

| | |
|--|----|
| 1. Historique | 8 |
| 2. Définitions | 11 |
| 3. Les Classifications | 13 |
| 4. Les différents types de Handicaps | 16 |
| 5. La Législation..... | 18 |

CHAPITRE II : DEVENIR & ETRE PARENTS

| | |
|--|----|
| 1. Le désir d'enfant | 21 |
| 2. Le désir de grossesse | 24 |
| 3. Le concept du bébé imagine | 25 |
| 4. Le devenir parent et le lien au fœtus | 27 |
| 5. Le deuil de l'enfant imaginé | 30 |
| 6. Etre parents | 31 |

CHAPITRE III : & LORSQUE LES PARENTS RENCONTRENT LE HANDICAP

| | |
|--|----|
| 1. L'annonce du handicap | 39 |
| 2. La confrontation à la réalité | 42 |
| 3. Le deuil impossible | 44 |
| 4. Les mécanismes de défense | 46 |
| 5. La parentalité & les droits des enfants | 50 |
| 6. Les Répercussions sur l'enfant | 51 |

CHAPITRE IV : LE ROLE DU PSYCHOMOTRICIEN AUPRES DE CES PARENTS

| | |
|---|----|
| 1. Présentation du Centre d'Action Médico Sociale Précoce | 54 |
| 2. L'accompagnement en Psychomotricité | 56 |
| 3. L'importance de l'équipe pluridisciplinaire | 71 |
| 4. Etudes De Cas | 73 |
| CONCLUSION | 91 |
| BIBLIOGRAPHIE | 93 |

INTRODUCTION

"Un bébé seul n'existe pas". Cette affirmation de Winnicott est de nos jours très reconnue. Elle a entraîné de nombreux travaux sur l'impact de l'environnement sur l'enfant. La question de la parentalité est au centre des préoccupations multidisciplinaires. Elle est l'une des questions clés qui ouvrent la porte du "bien grandir".

Mais alors qu'en est-il des parents ? Tout professionnel, accompagnant un enfant, doit avoir le souci des parents. Comment dissocier l'un de l'autre ? En effet, une autre souffrance est à prendre en compte, à soulager : celle des parents empêchés dans leur parentalité même.

C'est lors de mon stage d'approche thérapeutique dans un Institut Médico-Educatif (IME), au cours de ma deuxième année de formation, que mes premières idées autour de ce mémoire me sont venues.

Cette structure accueille 130 adolescents, tous âgés 12 à 18 ans, dont le principal handicap est la déficience mentale légère ou modérée. Elle fonctionne sous un régime d'internat. Les jeunes ont la possibilité de rentrer chez eux, les week-ends et les vacances scolaires. C'est dans ce contexte là, qu'une réflexion autour des parents m'a questionnée.

Pour certains jeunes, au retour des petites vacances scolaires, j'avais l'impression que les progrès de ces derniers s'étaient envolés suite à un retour dans leur famille. Certains devenaient agressifs, d'autres inhibés. J'avais le sentiment à chaque fois qu'ils régressaient et donc que je devais tout recommencer à zéro. Je trouvais cela bien dommageable que peu de liens soient établis avec la famille et notamment du côté du personnel de soins. En effet, pas une seule fois, j'ai pu rentrer en contact avec les parents d'un jeune.

De plus, de nombreuses situations m'ont interpellée. Je suivais beaucoup d'adolescents qui présentaient des cadres familiaux très complexes et vivaient dans un contexte socio-économique très bas :

- C'est le cas de Charlotte, témoin de scènes non appropriées à une jeune fille de son âge, confrontée très tôt à l'alcool, ou encore à la sexualité. Elle subissait des moqueries de la part du reste de sa famille au vu de sa déficience intellectuelle.

- Ou encore, le cas de Boris, jeune adolescent né au Cameroun, séparé à un an de sa mère. Celle-ci le confie à ses grands parents et quitte l'Afrique pour s'installer en France. Cela a été vécu comme un abandon, une rupture pour lui. Trois ans après, il rejoint sa mère, provoquant une nouvelle séparation avec ses aïeux. A son arrivée en France, Boris a du changer de nom. Il s'appelait auparavant Maxime, qui était alors le prénom du compagnon de sa mère. Il lui arrive encore de signer « Maxime ».

A la fin de ce stage, je pensais déjà avoir des idées claires sur mon sujet de mémoire. Je voulais savoir ce que la psychomotricité pouvait apporter à ces enfants ou adolescents au parcours familial singulier. Comment les aider ? J'ai alors cherché un stage où la place du parent était prépondérante. Je me suis rapidement tournée vers le Centre d'Action Médico-Sociale Précoce (CAMSP) qui a pour principale mission, l'accompagnement pluridisciplinaire de l'enfant en difficulté au cœur de sa famille et avec la participation active de celle-ci.

La suite n'a finalement pas été comme prévue. Mes nombreux préjugés se sont avérés faux. Je m'attendais à rencontrer des familles carencées, déficitaires, ayant un impact sur le développement harmonieux de l'enfant.

Or cette année, contrairement à ce que je pensais, je rencontre des familles affectées par les difficultés de leur enfant. Les parents font tout leur possible pour assurer à celui-ci les meilleures conditions. La plupart des familles de ce CAMSP sont désireuses d'un travail en collaboration avec l'équipe. Je suis très touchée par la détresse ressentie par ces parents. C'est donc tout naturellement que j'ai choisi pour la réflexion de ce mémoire, leur accompagnement.

Ce sujet, que je trouvais quelque peu large, s'est affiné au cours de mes journées de stage. Seuls les jeunes enfants inquiétant particulièrement l'association, sont pris en soins au CAMSP (les autres étant orientés vers d'autres structures ou vers du libéral). Je rencontre donc, principalement des enfants lourdement handicapés, aux pathologies très diverses. J'ai alors décidé de m'orienter plus particulièrement sur l'accompagnement des parents de ces enfants là. J'ai donc pu élaborer cette problématique :

- En quoi le psychomotricien peut-il accompagner les parents d'un enfant porteur de handicap ?

Pour répondre à cette question, je traiterai dans un premier temps la notion de handicap. En effet, il faut que ce concept soit clair, afin que je puisse définir quels sont les enfants du CAMSP en situation de handicap et ceux qui ne le sont pas. Je travaillerai donc sur l'histoire du handicap, ses définitions, ses classifications et sa législation...

Ensuite, j'étudierai la parentalité. Il me semble que pour comprendre ce que vivent les parents d'enfants porteurs de handicap, il faut pouvoir être au clair sur ce qu'est devenir et être parents.

Ce n'est qu'une fois ce concept défini, que je pourrai comprendre ce que vivent les parents dont l'enfant est porteur de handicap. J'aborderai l'ensemble des réactions qu'ils rencontrent et ce depuis l'annonce du handicap. Je clôturerai ce chapitre sur les répercussions que cela peut avoir sur l'enfant. Tout ceci, sera étayé par des témoignages de parents, rencontrés dans le cadre de l'Association de Guidance Parentale et Infantile.

Pour finir, j'aimerais retranscrire le travail possible du psychomotricien auprès de ces parents. Je découperai cet accompagnement en trois temps : le bilan psychomoteur, les séances et la fin de la prise en soin. Je terminerai ce chapitre par deux études de cas.

CHAPITRE I : Le Handicap.

Aujourd'hui, un Français sur dix est porteur d'un handicap, soit environ treize millions de personnes. Nul ne peut ignorer ce phénomène de société. Tout le monde a été ou sera confronté à cette situation.

Un regard transversal pour comprendre ce concept est utile. C'est ce que je vais essayer de montrer à travers ces différentes parties.

1. HISTORIQUE :

a. Durant l'Antiquité :

Le terme d'handicapé n'était à cette époque pas encore utilisé²

Les personnes présentant des déficiences, étaient appelées "*infirmes*". Considérées comme impures, elles faisaient peur et étaient exclues de la société. L'infirmité représentait un châtime des Dieux.

Les enfants qui naissaient avec une malformation étaient alors laissés à l'abandon, voire éliminés. Parfois, ils étaient récupérés puis utilisés par des mendiants afin de mieux susciter la compassion des passants.

² **Emilie Vignon**, Mise en œuvre de l'accessibilité pour les personnes à mobilité réduite : un chemin semé d'embûches ? L'exemple des berges du Rhône, 2008. p.25

Quant aux Hébreux, ils interdisaient la participation des impurs au culte, mais autorisaient leurs présences dans les lieux publics³

b. Du Moyen-âge au XVIIe siècle :

Au Haut Moyen-âge, "Hôtels Dieu" et hospices sont fondés et contrôlés par les évêques afin d'accueillir les infirmes, pauvres et miséreux. Cependant, nous remarquons que les soins s'adressaient davantage à l'âme qu'au corps.

Cette population suscitant à nouveau la peur, **Louis XIV**, ordonna la création de l'Hôpital de la Salpêtrière, afin de s'occuper de la différence par l'enfermement.

De plus, l'Institution des Invalides fut créée en 1670 afin d'accueillir les soldats blessés invalides et âgés. Ici, une vision plus positive de la déficience apparaît.

Cependant, en même temps, à la Cour des Miracles, certaines personnes mimaient des maux, des déficiences pour tromper les passants. En effet, à cette époque, les infirmes étaient considérés comme objet de charité et bénéficiaient de l'aumône.

Cette politique d'enfermement et d'exclusion diminuera à la fin du règne de **Louis XIV**, au profit de la médecine et des nouveaux courants de pensées.

c. Pendant le siècle des Lumières :

Le temps des Lumières pose le principe de l'égalité entre les hommes, nés égaux et en droits. Ce siècle "*prône la raison, la science et le respect de l'humanité*"⁴. La religion et l'approche caritative sont soustraites des conceptions de cette période. L'infirmité est rationalisée.

Une vraie reconnaissance sociale débute alors. Des accompagnements spécifiques se mettent en place afin de mieux compenser les déficiences.

³ www.fondshs.fr/viequotidienne/accessibilite/origines-et-

⁴ <http://informations.handicap.fr/art-histoire-874-6026.php>

C'est le cas de :

- **Denis Diderot** qui écrit une Lettre sur les aveugles à l'usage de ceux qui voient.
- **L'Abbé de L'Epée** qui fonde une école pour les sourds muets et inventa les signes méthodiques pour leur permettre de communiquer.
- **Valentin Haüy** crée une institution pour jeunes aveugles et invente les caractères en relief.
- **Philippe Pinel**, père fondateur de la psychiatrie française, crée les premiers asiles, considérés à cette époque comme des lieux de soins et de prise en charge des aliénés. Il obtient de la Convention, "*la libération des enchainés et la reconnaissance des fous, qui deviennent des malades*"⁵

d. De la Civilisation Industrielle à nos jours :

L'émergence des sciences, l'organisation du travail et de la société vont encore accentuer l'intérêt porté aux personnes handicapées.

Avant la première Guerre Mondiale :

- Le développement de l'industrie va entraîner une augmentation des accidents du travail d'où la nécessité de légiférer. Suite au précurseur allemand **Bismarck**, en 1898, une loi pour la "*protection et l'indemnisation des accidentés du travail*"⁶ de l'industrie est votée en France.
- En 1909, quelques classes de perfectionnement sont créées par le Ministère de l'Instruction Publique afin d'éduquer les enfants alors qualifiés "d'anormaux d'école".
- En 1928 et 1930, un système d'assurance sociale est créé au bénéfice des salariés de l'industrie et du commerce. La pension invalidité existe.

Après la seconde Guerre Mondiale : la multiplication des mutilés de guerre, héros de la nation, mettent la société toute entière face à ses responsabilités à l'égard des infirmes.

- En 1945, la sécurité sociale est créée, afin de protéger l'ensemble des salariés contre les conséquences de maladies et d'accidents non liés au travail.
- En 1960, une nouvelle profession est créée, la Médecine Physique et de Réadaptation.

⁵ **Rabischong P**, Le handicap, Que sais je, érès, 2008. p.53

⁶ ibidem

La reconnaissance des personnes handicapées est encore largement insuffisante. Pourtant bien d'autres lois ont été créées, afin d'améliorer leurs conditions de vie. Je les développerai ultérieurement.

Cependant, je remarque qu'au fil des années, la société a modifié son comportement face au handicap. Elle est passée de l'incompréhension, où l'exclusion était de mise, à la recherche de la compréhension pour adapter.

2. DEFINITIONS :

Le mot "handicap" ne connaît pas une seule définition mais plusieurs. Ce terme, depuis plusieurs décennies a évolué au niveau du vocabulaire.

a. La main dans le chapeau :

Historiquement, le mot "handicap" signifie "la main dans le chapeau" qui serait une forme contractée de l'expression "*hand in cap*"⁷.

Le rôle de ce chapeau n'est pas clair. Pour certains, il s'agirait d'un jeu pratiqué à Londres au 17ème siècle, au cours duquel des individus voulant échanger des objets devaient mettre la main dans un chapeau pour tirer le prix à payer. Il était fixé par un arbitre de manière à obtenir un échange égal. Pour d'autres, on tirait du fond d'un chapeau le prix d'un cheval, fixé par des tiers, afin d'éviter les palabres sans fin entre acheteurs. Ces significations semblent ainsi renvoyer à un juste prix, un échange égal. Il y a donc l'idée de "*justice*"⁸

b. Les courses de chevaux :

C'est dans les années 1820, que le terme contracté handicap apparaît dans le domaine équestre. Devant la popularité de ces courses et l'augmentation des paris, il est apparu la nécessité d'égaliser les chances.

⁷ Crété M, "*Hand in cap : tous dans le même chapeau ?*", *Journal français de psychiatrie* 4/ 2007 (n° 31), p.11

⁸ Langouët G, *L'enfance handicapée, l'état de l'enfance en France*, Hachette, 1999, p.17

Ainsi, des difficultés supplémentaires (poids, longueurs) sont attribués et imposés aux meilleurs chevaux et jockeys, en vue de neutraliser les différences.

Un arbitre, plus connu sous le nom du "*commissaire handicapé*"⁹ apparaît.

Le handicap est alors un "*système d'égalisation*"¹⁰.

c. Significations connues :

J'ai choisi de vous citer trois définitions :

- L'Organisation Mondiale de la Santé déclare en 1980 le handicap comme étant, "*désavantage qui pour un individu donné, résulte d'une déficience et/ou d'une incapacité qui limite ou interdit l'accomplissement d'un rôle normal*".
- Pour le Dictionnaire Hachette encyclopédique, illustré de 1997, le handicap au sens que nous connaissons, est "*ce qui défavorise, met en état d'infériorité : infirmité physique, déficience mentale*".
- Le Larousse de 2014, ajoute la notion de "*congénital ou acquis*", ou encore, un "*Désavantage souvent naturel, infériorité qu'on doit supporter*".

Dans le domaine médical et social, le handicap est maintenant ce qui fait obstacle à l'égalité des chances. Il y a eu inversion des sens. Autrefois, dans un souci d'égalité, on handicapait les meilleurs afin qu'ils soient au même niveau que les faibles. De nos jours la personne handicapée est désormais "*la moins performante à qui l'on a essayé de diminuer les effets du handicap*"¹¹.

⁹ Rabischong P, Le handicap, Que sais je, érès, 2008. p.52

¹⁰ ibidem p.51

¹¹ ibidem p.52

3. LES CLASSIFICATIONS :

L'habitude des humains étant de classer, cela s'est tout naturellement appliqué au domaine du handicap. Ceci est une préoccupation très ancienne. J'ai choisi de traiter uniquement les deux dernières classifications, celles-ci étant les plus utilisées.

a. La Classification Internationale des Handicaps (CIH) : déficiences, incapacités et désavantages :

C'est à partir du XXème siècle, que les travaux concernant les personnes handicapées émergent. Un intérêt leur est porté.

En 1980, **Philip Wood** se voit confier la tâche d'élaborer la "*Classification Internationale des Handicaps*" (CIH), par l'Organisation Mondiale de la Santé, tout ceci dans le but de clarifier cette notion. Elle devra décrire l'état de santé d'un individu et viendra en complément de la Classification Internationale des Maladies.

Une nouvelle vision du handicap apparaît. **Philip Wood** apporte une approche sociétale longtemps oubliée. Il dépasse le "*modèle médical traditionnel basé principalement sur la maladie et le diagnostic*"¹². Pour parvenir à cela, il définit trois axes, dénommés : "*la trilogie de Wood*"¹³:

- **La déficience** : "*perte de substance ou altération d'une structure ou fonctionnement psychologique, physiologique ou anatomique. Elle représente toute perturbation, congénitale ou acquise, permanente ou temporaire de la structure et des fonctions normales du corps de l'individu, toute maladie qui affecte de façon durable, la croissance, le développement, le fonctionnement du sujet*". OMS, INSERM.

La déficience représente l'expression clinique de la maladie. Elle correspond à l'aspect lésionnel du handicap. Il existe neuf catégories de déficiences : intellectuelles, motrices, sensorielles¹⁴...

¹² **Langouët G**, L'enfance handicapée, l'état de l'enfance en France, Hachette, 1999, p.43

¹³ **Rabichong P**, Le handicap, Que sais je, érès, 2008. p.59

¹⁴ **Pagès V**, Handicaps et Psychopathologie, Dunod, 2013, p.6

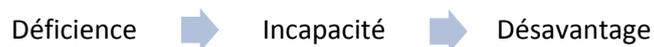
- **L'incapacité** : "*réduction (résultant d'une déficience) partielle ou totale de la capacité d'accomplir une activité donnée de la façon ou dans les conditions considérées comme normales pour un être humain*". OMS, INSERM.

L'incapacité correspond à l'aspect fonctionnel de la maladie, secondaire à la déficience. Une même incapacité peut correspondre à des déficiences variées. De plus, elle peut être temporaire ou permanente, progressive ou régressive, réversible ou irréversible. Nous distinguerons là aussi 9 catégories¹⁵, dont les incapacités concernant le comportement, la communication, la locomotion...

- **Le désavantage** : "*résulte d'une déficience et/ou d'une incapacité qui limite ou interdit l'accomplissement d'un rôle normal (en rapport avec l'âge, le sexe, les facteurs sociaux et culturels)*". OMS, INSERM.

Ce niveau concerne l'impact social des déficiences et des incapacités. C'est l'aspect situationnel du handicap. Sept catégories sont définies comme les désavantages d'intégration sociale, de mobilité¹⁶.

Une relation logique peut être établie entre ces trois axes de la trilogie de Wood. Elle peut se représenter sous la forme de ce schéma :



Pour illustrer et comprendre le processus du handicap selon la définition de l'OMS de 1980, j'ai choisi un exemple vécu lors de mon stage :

Ilou, âgée de 3 ans, présente une dystonie myoclonique familiale entraînant un handicap. Cette dystonie s'accompagne de mouvements anormaux notamment au niveau des membres supérieurs : c'est la déficience. Ses difficultés dans la motricité fine lui empêchent l'accès à l'écriture : c'est l'incapacité. Sur le plan social, je remarque des difficultés d'intégration scolaire : c'est le désavantage.

¹⁵ Pagès V, Handicaps et Psychopathologie, Dunod, 2013, p.6

¹⁶ ibidem

Cette classification (CIH) suscite de vives critiques : la terminologie est négative et les facteurs environnementaux ne sont pas pris en compte. De plus, nous pouvons noter la "timidité effective"¹⁷ du modèle social du handicap : cela se reflète par une liste plus détaillée pour les déficiences et les incapacités que les désavantages sociaux.

Un affrontement entre les partisans du modèle médical et les défenseurs du modèle social va naître. Pour le courant médical, la personne est handicapée à cause de la présence d'une lésion corporelle pathologique. Pour le courant anthropologique, la société et le cadre de vie entraînent les situations de handicap.

Vivement critiquée, la CIH sera alors révisée par l'OMS et remplacée en 2001. Elle devient la CIF.

b. La Classification Internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé (CIF)

Dans cette nouvelle classification l'accent est mis sur le modèle social, directement lié à l'environnement de la personne. Les deux visions médicales et sociales, contrairement au passé, sont complémentaires et non plus opposées. On peut parler de modèle biopsychosocial.

Nous n'avons plus trois niveaux au caractère médical comme pour la CIH (déficience, incapacité et désavantage), mais cinq niveaux¹⁸.

- Les fonctions de l'organisme (fonctions physiologiques des systèmes organiques : mentales, sensorielles, digestives, locomotrices...)
- Les structures corporelles (parties anatomiques du corps tels que les organes).
- L'activité (exécution d'une tâche ou d'une personne).
- La participation (implication d'une personne dans une situation de vie réelle).
- Les facteurs environnementaux (environnement physique, social et attitudinal dans lequel les gens vivent).

Ils ont pour perspective "*la personne en tant qu'individu et la personne en tant qu'être social*"¹⁹.

¹⁷ Langouët G, L'enfance handicapée, l'état de l'enfance en France, Hachette, 1999, p.48

¹⁸ Rabischong P, Le handicap, Que sais je, érès, 2008. p.61-62-63

Cette classification a quand même essuyé de nombreuses critiques (manipulation difficile, distinction des fonctions et des structures...). Elle est néanmoins adoptée dans 200 pays. C'est une nouvelle avancée dans la perception du handicap.

4. LES DIFFERENTS TYPES DE HANDICAPS :

Il existe plusieurs façons de les classer. En voici une.

a. Lorsque le handicap se conjugue au singulier :

L'Association des Paralysés de France classe le handicap en 5 sous types.

- **Le handicap moteur** : il se caractérise par une capacité limitée pour un individu de se déplacer, réaliser des tâches, ou mouvoir certains membres. L'origine des handicaps moteurs peut être cérébrale, spinale, ostéo-articulaire, vasculaire ou encore musculaire. Pour exemple, je citerai les enfants myopathes.

- **Le handicap sensoriel** : selon **Zribi et Poupée Fontaine**, *"il traduit une atteinte plus ou moins sévère, et plus ou moins précoce d'un ou de plusieurs sens comme la vue ou l'ouïe"*²⁰. Il fait donc référence aux organes sensoriels.

- **Le handicap mental** : cette terminologie recouvre l'ensemble des déficiences intellectuelles, il y a une limitation de capacités intellectuelles. Ce handicap entraîne la plupart du temps des difficultés de réflexion, de compréhension et de conceptualisation... Les déficiences sont *"traditionnellement hiérarchisées en fonction de leur gravité, grâce aux tests mentaux"*²¹ : déficience intellectuelle légère, moyenne ou profonde.

- **Le handicap psychique** : Cette catégorie est retenue depuis 2005. Contrairement au handicap mental, les fonctions intellectuelles sont indemnes. Il est la conséquence d'une maladie psychique. Il entraîne des troubles mentaux, affectifs, émotionnels : soit une perturbation de la personnalité. Pour exemple, je citerai les schizophrènes ou les bipolaires.

¹⁹ **Rabischong P**, Le handicap, Que sais je, érès, 2008. p.61

²⁰ **Poupée Fontaine D, Zribi G**, Dictionnaire du handicap, 7ème édition, Presses de l'EHESP, 2011, p182.

²¹ ibidem

-**Les maladies invalidantes** : de part leurs effets sur l'organisme, elles peuvent générer un handicap. Pour exemple, je citerai toutes les formes d'épilepsie ou encore la sclérose en plaque...

b. Lorsqu'il se conjugue au pluriel (handicaps associés) :

En 1984, le Centre Technique National d'Etudes et de Recherches sur les Handicaps et les Inadaptations (CTNERHI) distingue trois grands groupes de handicaps associés :

- **Le polyhandicap** : Il s'agit d'un handicap grave à expressions multiples, associant déficience motrice et déficience mentale sévère ou profonde. Il entraîne une restriction extrême de l'autonomie.

-**Le plurihandicap** : C'est l'association circonstancielle de deux ou plusieurs handicaps. Ils sont réunis soit par l'étiologie soit par le hasard. La sphère intellectuelle est peu touchée.

-**Le surhandicap** : Il se définit par le cumul, la surcharge d'un (ou des) handicap(s) originel(s), avec un handicap acquis d'ordre relationnel ou cognitif. Par exemple, les handicapés mentaux peuvent présenter des troubles du comportement, de la personnalité.

5. LA LEGISLATION :

Dans le domaine du handicap, la législation en vigueur joue un rôle décisif. De grandes lois ont été créées pour améliorer les conditions de vie des personnes en situation de handicap, sur une base solide légale. J'aborderai, celles qui ont plus particulièrement marqué les esprits.

a. Les Lois du 30 Juin 1975

Ces lois, d'orientation en faveur des personnes handicapées et relatives aux institutions sociales et médico-sociales représentent une nouveauté pour notre société.

Contrairement aux précédentes, elles donnent une place centrale à l'intégration de la personne handicapée. L'article premier en est la preuve : *"la prévention et le dépistage des handicaps, les soins, l'éducation, la formation et l'orientation professionnelle, l'emploi, la garantie d'un minimum de ressources, l'intégration sociale et l'accès aux sports et aux loisirs, du mineur et de l'adulte handicapé, physiques, sensoriels ou mentaux constituent une obligation nationale"*²².

Comme le dit, **Gabriel Langouët**, *"l'accent est mis sur la personne plus que sur le handicap"*²³. Elle doit être considérée comme un membre à part entière de notre société.

C'est une démarche intégrationniste, qui s'oppose au modèle de la réadaptation adopté dans le passé.

La loi d'orientation aux personnes handicapées instaure de nouvelles dispositions couvrant les différents aspects de la vie quotidienne. Elle vise à favoriser l'intégration des personnes handicapées dans divers domaines : scolaire, professionnelle, sportive, social... Un maintien dans les milieux ordinaires est une priorité. De plus, cette loi permet le recours à des aides : financières, matérielles, sociales.

²² **Rabischong P**, Le handicap, Que sais je, érès, 2008. p.95

²³ **Langouët G**, L'enfance handicapée, l'état de l'enfance en France, Hachette, 1999, p.34

La loi relative aux institutions sociales et médico-sociales, confie la reconnaissance du handicap à des commissions départementales distinctes :

- Pour les jeunes de 0 à 20 ans : la Commission Départementale de l'Education Spéciale.
- Pour les adultes : la Commission Technique d'Orientation et de Reclassement Professionnelle.

Ces lois ont tout de même subi quelques critiques. Certains les considèrent comme des "*lois d'étiquetage et de ségrégation qui n'iaient en quelque sorte le sujet*"²⁴. De plus, aucune définition concrète du handicap n'est donnée.

b. La loi du 11 Février 2005 :

Cette loi est la plus grande avancée concernant le handicap. Elle franchit un pas de plus, en prônant l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. Elle répond un peu plus à leurs attentes. Elle "*complète les manques*"²⁵ de la loi de 1975. Les changements à l'œuvre dans la société se reflètent alors clairement dans cette nouvelle législation.

Les toutes premières lignes de cette loi, donne une définition de ce qu'est le handicap : « *Constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant.* »

Des évolutions fondamentales pour répondre aux attentes des personnes handicapées sont apportées. Voici les différentes dispositions :

- **le droit à la compensation** : Il est établi en fonction des conséquences du handicap de la personne. C'est le projet de vie de la personne qui est mis en avant. Elle donne par exemple accès à des aides humaines, techniques, animalières... Cette loi permet aussi la mise à disposition de nombreuses ressources comme l'Allocation d'Education de l'Enfant Handicapé.

²⁴ Langouët G, L'enfance handicapée, l'état de l'enfance en France, Hachette, 1999, p.35

²⁵ Rabischong P, Le handicap, Que sais je, érès, 2008. p.103

- **la scolarité** : la loi reconnaît à tout enfant, ou adolescent, porteur de handicap le droit d'être inscrit en milieu ordinaire, dans l'école la plus proche de son domicile. C'est l'établissement dit de "*référence*"²⁶. En fonction du projet personnalisé, il pourra être accueilli dans un autre établissement. Les parents sont associés aux décisions concernant leur enfant.
- **l'emploi** : la loi réaffirme l'obligation d'emploi d'au moins 6% de travailleurs handicapés pour les entreprises de plus de 20 salariés.
- **les Maisons Départementales des Personnes Handicapées** : c'est une "*innovation majeure*"²⁷ de cette loi. Elles exercent, dans chaque département, une mission d'accueil, d'information, d'accompagnement et de conseil, des personnes handicapées et de leurs proches. Les MDPH sont sous la direction du Conseil Général. Une équipe pluridisciplinaire est mise à disposition pour chaque personne handicapée, afin d'évaluer ses besoins et proposer des plans d'intervention. Les membres de celle-ci peuvent varier en fonction de la situation. Ces maisons permettent alors de concentrer en un même lieu tous les acteurs qui étaient précédemment dispersés (CDES, COTOREP...).
- **l'accessibilité** : cette mesure est clairement renforcée. Elle crée l'obligation de mise en accessibilité des bâtiments, lieux publics, transports collectifs, dans un délai maximum de dix ans.

Contrairement aux lois de 1975, celle de 2005 est beaucoup plus directive. Des sanctions existent si elle n'est pas respectée.

²⁶ Rabischong P, Le handicap, Que sais je, érès, 2008. p.105

²⁷ Rabischong P, Le handicap, Que sais je, érès, 2008. p.104

CHAPITRE II : Devenir & Être Parents

Avant de comprendre ce que vivent les parents d'enfants porteurs de handicaps, je pense qu'il est utile d'appréhender la parentalité en général.

La parentalité commence dès le désir d'enfant, elle se poursuit lors de la grossesse et se développe après la naissance. Elle continue et évolue tout au long de la vie. Ce sont ces différentes étapes que je vais développer.

1. LE DESIR D'ENFANT :

Il est commun aux deux sexes. Il mêle conscient et inconscient et se réduit trop souvent au vœu conscient : "*vouloir un enfant*".

Selon **T. Berry Brazelton**, vouloir fonder une famille n'est pas une décision facile à prendre. Le choix de procréer est dans notre société actuelle, "*un cap plus difficile à franchir qu'autrefois*"²⁸. Une réelle pression est mise sur les parents.

Malgré cela, **Brazelton** pense "*qu'un instinct puissant pousse chacun à vouloir se reproduire, à regarder vivre sa progéniture, à chercher à boucler le cycle adulte*"²⁹.

²⁸ **Brazelton TB**, *La naissance d'une famille ou comment se tissent les liens*. Points. 2009, p.29

²⁹ *Ibidem* p.30

a. Chez la Femme:

Chez la femme, le désir d'enfant se présente souvent comme une démarche consciente et réfléchie, notamment depuis l'avènement des moyens contraceptifs. Il s'intègre aux idéaux sociétaux et familiaux. Cet enfant a pour but d'assurer la prolongation de l'espèce.

Cependant, des significations et des désirs inconscients interrogent également ce projet là. Le désir d'enfant vient comme une composante du complexe d'Œdipe : tout d'abord la petite fille a le désir de s'identifier à sa mère et comme elle, de pouvoir procréer. Vite après, elle rend sa mère responsable de l'absence du pénis. Elle se détourne de celle-ci pour aller vers le père. C'est à ce moment là que se situent les prémices du désir d'enfant. La fille désire un enfant du père. C'est un souhait passif, représenté par l'envie du pénis, sa mère n'ayant pu lui transmettre. Selon **André Jacques**, psychanalyste, "*le désir d'enfant est un désir terminal, il vient conclure un enchainement symbolique dont l'envie du pénis est le point de départ*"³⁰.

Cet enfant guérit en quelque sorte "*la blessure narcissique*"³¹ provoquée par l'absence du pénis. Le désir d'enfant chez la petite fille est donc, selon, **Catherine Chabert**, "*une résolution imaginaire du complexe de castration*"³².

Avoir un enfant du père, ce fantasme incestueux, s'actualise dans toute grossesse, bien qu'il tend à être refoulé.

Selon **Monique Bydlowski**, on ne peut réduire le désir d'enfant aux hypothèses de l'Œdipe. En effet, en enfantant, c'est aussi un moyen pour la femme, de prolonger sa mère tout en se différenciant d'elle³³. Elle s'inscrit dans la lignée des femmes de la famille et dont la continuation passe par elle. Par un enfant, la femme règle une "*dette de vie*"³⁴ à sa mère.

Selon cet auteur, le désir d'enfant s'inscrit dans un registre tantôt œdipien, tantôt narcissique.

³⁰ **André J, Chabert C**, *Désirs d'enfant*, Paris, Presses Universitaires de France « Petite bibliothèque de psychanalyse », 2009, p. 9

³¹ ibidem p.10

³² ibidem p.16

³³ **Monique Bydlowski**, *La dette de vie*, Presses Universitaires de France « Le fil rouge », 2008, p. 76

³⁴ ibidem p. 79

Catherine Chabert, émet l'hypothèse du désir d'enfant comme une reviviscence de l'enfant qu'elle a été : "*celui qu'on n'a pas pu être, celui qu'on ne sera jamais ou jamais plus*"³⁵. Cet objet perdu, la future mère souhaiterait le revoir vivre à travers l'enfant qu'elle aura. Un manque est comblé par cet enfant qu'on met au monde.

b. Chez l'Homme :

Le désir d'enfant chez l'homme n'est pas autant affirmé et conscientisé, comme la femme peut le faire. Pour autant, il est bien présent : nous pouvons le retrouver dans certains rêves ou fantasmes. Il arrive même que ce souhait d'enfant s'exprime par l'intermédiaire de phénomènes psychosomatiques, comme la prise de poids, lors de la grossesse de sa compagne.

Monique Bydlowski pense que le désir d'enfant "*se formule souvent dans la négation, ce désir serait celui de sa compagne, auquel il ne ferait que se prêter*"³⁶. Désirer un bébé, nuirait ainsi à sa masculinité. L'homme refuserait donc la "*dimension féminine de la paternité*"³⁷. La grossesse de sa femme, activerait une "*angoisse de castration*"³⁸, vu son anatomie, il lui est impossible d'accéder à cet état là.

Toujours selon **Monique Bydlowski**, l'homme refuserait le désir d'enfant pour ne pas devoir partager sa femme. Il pense qu'il n'y aurait "*pas place pour deux enfants à la fois*"³⁹ auprès de sa compagne. Cette fuite de la non paternité serait un moyen pour l'homme de rester le fils perpétuel, l'enfant merveilleux qu'il était autrefois.

Cependant, bien qu'il le refuse, ce désir d'enfant existe. **Nicole Stryckman**⁴⁰, pense qu'une des racines du désir d'enfant chez l'homme viendrait de l'identification primordiale du garçon à ses parents et notamment à son père.

Le vœu d'enfant semble aussi sous tendu par le désir d'immortalité et de prolongement de soi.

³⁵ **André J, Chabert C**, *Désirs d'enfant*, Paris, Presses Universitaires de France « Petite bibliothèque de psychanalyse », 2009, p.21

³⁶ **Monique Bydlowski**, *La dette de vie*, Presses Universitaires de France « Le fil rouge », 2008, p. 105

³⁷ *ibidem* p. 107

³⁸ *ibidem* p.107

³⁹ *ibidem*, p. 106

⁴⁰ **Stryckman N**, *Le désir d'enfant chez l'Homme*, Le bulletin Freudien n54, Aout 2009, p.154

2. LE DESIR DE GROSSESSE :

Le désir d'enfant est à distinguer du désir de grossesse. C'est ce que fait **Willy Pasini**⁴¹ :

- Selon lui, le désir de grossesse signe un désir de complétude narcissique avec une préoccupation autocentrée.
- Le désir d'enfant montre plutôt la volonté pour les parents d'accueillir un bébé, d'en prendre soin et de le considérer dans son altérité. Le désir d'enfant viendrait en fin de grossesse, dans le processus du devenir parent.

Ces deux mouvements peuvent coexister. On considère tout de même, que généralement, le désir de grossesse précède celui du désir d'enfant. Ce dernier prendrait sens, notamment lorsque les parents sentent le bébé bouger.

Une grossesse peut aussi être l'occasion pour une femme de se prouver quelque chose à elle-même. Est elle fertile ? Certaines femmes cherchent à vérifier leur capacité de procréer. Elle n'ont pas nécessairement un désir d'enfant⁴².

Monique Bydlowski va jusqu'à dire, que ce que la femme enceinte entoure de ses bras, "*c'est un ventre, pas un enfant*"⁴³.

⁴¹ cité par **Marie José Mouras et al**, *La périnatalité*, Breal, Amphi, 2003, p.47

⁴² **Dinechin B**, « *Entretien pré-IVG : Dire pour mieux comprendre* », *Laennec 3/2002* (Tome 50), p. 41

⁴³ **Bydlowski M**, *La dette de vie*, Presses Universitaires de France « Le fil rouge », 2008, p.68

3. LE CONCEPT DU BEBE IMAGINE :

Cette notion du bébé imaginé est étroitement liée avec la notion du le désir d'enfant. Le bébé peut prendre trois formes, décrites par **Serge Lebovici** et **Michel Soulé**. Ce bébé là, n'est pas celui que la mère prendra dans les bras à la naissance. Souvent, il existe un décalage.

a. Le bébé imaginaire :

L'envie de grossesse est souvent programmée. Elle est néanmoins de plus en plus tardive. Il est important pour les parents que leur enfant soit à la hauteur des attentes familiales.

Le bébé imaginaire est issu de ce projet d'enfant. Il reflète fantasmes et désirs conscients. Pour reprendre les mots de **Serge Lebovici**, il "*alimente les rêveries*"⁴⁴ de la future mère. Il ne sera pas réel ou représentable jusqu'au jour de la naissance (malgré les avancées de l'imagerie médicale).

Les parents peuvent alors imaginer le sexe de leur bébé, lui choisir un prénom, prévoir son aspect, son caractère, voire même son avenir : ils dessinent "*l'arbre de vie*"⁴⁵ de leur futur enfant. Ses pensées peuvent être facilement communiquées.

A cela, **Monique Bydlowski**, ajoute que toute femme qui éprouve un "*refus de maternité*"⁴⁶ construit quand même son bébé imaginaire.

Ce bébé doit tout accomplir, réparer et combler.

⁴⁴ **Lebovici et al**, "*Les interactions fantasmatisques*", in *L'arbre de la vie*, ERES, 2009, p.79

⁴⁵ Ibidem p.79

⁴⁶ **Bydlowski M**, *La dette de vie*, Presses Universitaires de France « Le fil rouge », 2008, p. 66

b. Le bébé fantasmatique :

Le bébé fantasmatique est celui des désirs inconscients des parents et notamment des conflits infantiles et refoulés de la future mère.

Cet enfant est celui que la mère voulait avoir avec son propre père quand elle était petite fille. Il est l'héritier du complexe d'Œdipe.

Selon **Serge Lebovici**, il est "*l'enfant adoptif du grand père maternel*"⁴⁷. Ce bébé engendre un sentiment de honte et de culpabilité vis-à-vis de la grand- mère.

c. Le bébé mythique :

C'est le bébé des désirs préconscients, voire même inconscients. Celui-ci renvoie aux fantasmes transgénérationnels. Comme le dit **Serge Lebovici**, il est "*chargé de toutes les références culturelles et médiatiques*"⁴⁸ environnantes.

Grâce à ce bébé, la filiation continue. Les parents s'inscrivent dans la lignée des générations. Par exemple, certains discours sont repris par l'ensemble des membres de la famille : " il sera aussi curieux que sa grand-mère".

Ce bébé est aussi connu sous le nom de "*bébé culturel*"⁴⁹.

⁴⁷ **Lebovici et al**, "*Les interactions fantasmatiques*", in *L'arbre de la vie*, ERES, 2009, p.80

⁴⁸ ibidem p.80

⁴⁹ **Solis Ponton Leticia** et al, *La parentalité, défi pour le troisième millénaire*, Un hommage international à Serge Lebovici, Le fil rouge, Puf, 2002, p.29

4. LE DEVENIR PARENTS ET LE LIEN AU FŒTUS :

La grossesse joue un rôle important dans le devenir parents. Cette période implique de nombreuses modifications psychiques, tant pour la mère, que pour le père. Mais alors quelles sont-elles ? Comment l'enfant devient-il réel aux yeux des parents ? Comment investissent-ils leur bébé ?

Je vais aborder ces différentes étapes que traversent les parents, dans l'attente de leur enfant.

a. La transparence psychique :

Lors de la grossesse, la future mère traverse une période psychique particulière. **Monique Bydlowski** parle de "*transparence psychique*"⁵⁰. Cette période est aisément repérable.

Habituellement, le mécanisme du refoulement nous protège du dévoilement de notre vie intérieure psychique. Or, lors de la grossesse, il existe une grande perméabilité aux représentations inconscientes, d'où l'état de transparence.

Il y a une absence de censure. Le mécanisme du refoulement n'assure plus son rôle protecteur. **Monique Bydlowski** va même jusqu'à dire qu'il est "*en crise*"⁵¹ pendant la grossesse.

La période de la transparence psychique est principalement marquée, chez la future mère, comme le dit **Bernard Golse**, par "*un surinvestissement de son histoire personnelle et de ses conflits infantiles*"⁵². Il y a une réactivation du passé : des réminiscences anciennes, des fantasmes souvent oubliés.

⁵⁰ **Bydlowski M**, « *Le regard intérieur de la femme enceinte, transparence psychique et représentation de l'objet interne* », *Devenir 2/ 2001* (Vol. 13), p. 43

⁵¹ **Bydlowski M**, « *Le regard intérieur de la femme enceinte, transparence psychique et représentation de l'objet interne* », *Devenir 2/ 2001* (Vol. 13), p. 43

⁵² **Golse B**, « 6. De la transparence psychique à la préoccupation maternelle primaire : une voie de l'objectalisation », in *Les destins du développement chez l'enfant*, ERES, 2010, p. 62

C'est une période très autocentrée. **Bernard Golse** parle "*d'une indéniable polarisation narcissique*"⁵³. On est dans l'idée d'une re-centration. La jeune femme est au plus près de ses émotions. Elle ressent une vulnérabilité, une susceptibilité particulière.

Le futur bébé, encore à l'intérieur du ventre, est perceptible pour la mère, de part ses mouvements. Cependant, il n'a pas encore un statut d'objet externe repérable pour celle-ci. Il aura cette position seulement après l'accouchement. Le fœtus représente "*la métaphore de l'objet interne*"⁵⁴. Il permet la réactivation de l'enfant qu'elle a été ou qu'elle croit avoir été.

Les nombreuses études, existantes à ce sujet là, n'ont pas un but uniquement descriptif. Elles ne servent pas qu'à la compréhension du fonctionnement maternel. Elle ont aussi un intérêt préventif à l'égard des effets négatifs que cela peut produire sur l'enfant, faisant revivre des émotions passées chez la maman.

b. Les préoccupations primaires :

- **Maternelle :**

Après avoir été très attentive à ses émotions, elle va se tourner petit à petit vers son bébé, et lui porter une sensibilité particulière. C'est ce que **Donald Winnicott** appelle la "*préoccupation maternelle primaire*".

L'auteur de L'Enfant et sa Famille, exprime le fait que les intérêts de la mère se tournent de l'extérieur vers l'intérieur, à tel point qu'il lui arrive de penser que "*le centre du monde se trouve dans son propre corps*"⁵⁵.

Bernard Golse parle d' "*identification régressive de la jeune mère à son bébé*"⁵⁶. Elle s'identifie à lui, se l'approprie et consolide son lien. C'est aussi les premiers pas de l'attachement.

⁵³ **Golse B**, « 6. De la transparence psychique à la préoccupation maternelle primaire : une voie de l'objectalisation », in *Les destins du développement chez l'enfant*, ERES, 2010, p. 62

⁵⁴ Ibidem p.63

⁵⁵ **Donald W. Winnicott**, *L'enfant et sa famille*, Petite bibliothèque Payot, 2005, p.16

⁵⁶ **Golse B**, « 6. De la transparence psychique à la préoccupation maternelle primaire : une voie de l'objectalisation », in *Les destins du développement chez l'enfant*, ERES, 2010, p. 62

Cette préoccupation primaire lui permet de capter les signaux de son enfant et de les décoder avec efficacité et sensibilité. Cet état durerait encore quelques semaines après la naissance de l'enfant. Elle offre ainsi à son bébé une continuité d'existence. La préoccupation maternelle primaire fournit au nouveau-né les conditions nécessaires à son développement.

Donald Winnicott compare cette période à "*un repli, à une dissociation, voire à un état schizoïde*"⁵⁷. On remarque que cette hyper sensibilité serait quasiment pathologique.

Le fœtus prend alors progressivement un statut extérieur, bien qu'il soit encore dans le ventre de sa mère. Il commence à être objectalisé dans la psyché des parents. Lors de cette période, on remarque donc une bascule de l'attention maternelle, d'elle même en tant que "*contenant*", vers son "*contenu*"⁵⁸.

- **Paternelle** :

Au même titre, que la "*préoccupation maternelle*" de **Donald Winnicott**, certains auteurs ont étudié la "*préoccupation paternelle*".

Le père n'a pas les moyens de vivre la grossesse et pour autant, afin de s'approprier cet événement, il en fait l'expérience psychique. On parle de "*mentalisation symbolique*"⁵⁹.

Selon **François Sirol**, comme pour la mère, la préoccupation paternelle se renforce tout au long de la grossesse : "*elle résulte essentiellement d'un processus de pensée, elle est amorcée par l'annonce, renforcée par l'image échographique, confirmée par l'accouchement et actualisée à la vue du bébé à la naissance*"⁶⁰.

C'est la future mère qui permet les premiers contacts du futur père avec le bébé. Elle tente d'instaurer la même relation intime qu'elle entretient avec le fœtus. Elle favorise ainsi cette préoccupation.

⁵⁷ cité par **Golse B, Golse B**, « 6. De la transparence psychique à la préoccupation maternelle primaire : une voie de l'objectalisation », in *Les destins du développement chez l'enfant*, ERES, 2010, p. 62

⁵⁸ cité par **Golse B**, note 30, p. 64

⁵⁹ **Reuillard P**, « *La préoccupation paternelle... primaire du père suffisamment bon* », *Le Journal des psychologues* 10/ 2008 (n° 263), p. 52

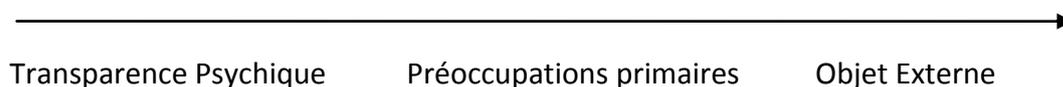
⁶⁰ **Sirol F**, « *Interruption du processus de paternité* », in *Les troubles psychiques précoces du post-partum*, ERES, 2002, p. 110

Le père doit aussi nécessairement s'identifier à ce bébé en devenir. On parle "*d'identification projective*"⁶¹. Comme la mère, il a lui aussi été nourrisson. Il est donc en mesure de s'adapter aux besoins de son enfant, se dévouer pour lui, avec sensibilité et délicatesse.

c. Et après la naissance ?

Après l'accouchement et pendant les semaines suivantes, l'attention psychique va se focaliser sur le nouveau-né. Il faudra un certain temps pour que celui-ci soit considéré comme un objet à part entière et non plus comme "*un représentant de l'objet interne*"⁶².

Ce processus d'objectalisation du fœtus pourrait se symboliser par ce schéma là :



5. LE DEUIL DE L'ENFANT IMAGINE:

Les représentations parentales ne sont pas figées, elles s'élaborent, se transforment et s'enrichissent au fil de la grossesse. Au fur et à mesure, elles deviendraient plus vagues, certainement pour laisser place au bébé réel.

En effet, au moment des échographies et à fortiori, à la naissance, les parents sont confrontés au bébé de la réalité, "*dans sa corporéité réelle*"⁶³, selon **Serge Lebovici**.

Ils vont devoir s'engager dans un certain deuil, un renoncement de l'enfant imaginé afin d'adopter celui du réel, avec ses caractéristiques propres.

Cette étape de deuil est indispensable. Selon **T Berry Brazelton**, "*ils sont affligés d'avoir perdu l'enfant parfait qu'ils espéraient et ils sont désolés des défauts de celui-ci qu'ils ont mis au monde*"⁶⁴.

⁶¹ **Reuillard P**, note 28, p.64

⁶² *ibidem* p.64

⁶³ **Lebovici et al**, "*Les interactions fantasmatiques*", in *L'arbre de la vie*, ERES, 2009, p.80

⁶⁴ **Brazelton TB**, *La naissance d'une famille ou comment se tissent les liens*. Points. 2009, p.123

Ce travail d'adoption peut s'avérer laborieux lorsque la distance entre l'enfant imaginé et réel est trop importante. C'est le cas des enfants porteurs de handicaps par exemple.

J'ai pu rencontrer Anna, née à 26 semaines d'aménorrhée. De part la réduction de durée de grossesse, sa mère n'a pas pu terminer le cheminement vers l'enfant réel. Elle n'était donc pas prête psychologiquement. Elle l'exprimait par une chambre toujours en travaux, pas encore fonctionnelle pour l'arrivée du bébé.

6. ETRE PARENTS :

La parentalité est au cœur des préoccupations de notre société. Elle ouvre la porte du bien grandir. Que signifie être parent ?

a. Définition de la parentalité

Le concept de parentalité est de plus en plus utilisé. Dans le Larousse (2015), ce terme est défini ainsi : "*fonction de parents, notamment sur les plans juridiques, moraux et socioculturels*".

La parentalité représente le processus psychique dynamique signifiant "*devenir parent*". Elle commence dès le désir d'enfant, continue lors de la grossesse et culmine à la naissance. La parentalité ne se réduit pas à la périnatalité, elle se prolonge tout au long de la vie. Selon **Patrick Ben Soussan**, "*devenir parent, c'est en prendre pour perpét*"⁶⁵.

Nous devons ce terme de parentalité à **Paul Claude Racamier**, qui étudiait les psychoses puerpérales. Après avoir défini la maternité comme étant "*l'ensemble des processus psycho-affectifs qui se développent et s'intègrent chez la femme lors de la maternité*"⁶⁶, il y ajoute ceux de paternité et de parentalité.

⁶⁵ **Ben Soussan Patrick**, « Faites des pères, faites des mères », in *La parentalité exposée*, ERES, 2007, p. 16

⁶⁶ Cité par **Didier Houzel**, in *La parentalité*, Défi pour le troisième millénaire, le fil rouge, puf, 2002, p.61

Le fait d'être géniteurs d'un enfant, ne fait pas d'eux des parents. Cela nécessite un long "*processus de parentification*"⁶⁷, impliquant des niveaux conscients et inconscients pour investir le bébé et s'y attacher.

Certains auteurs estiment même que l'on ne devient pas forcément parents à la naissance de l'enfant mais plutôt quelques jours après, voire quelques mois.

Patrick Ben Soussan va jusqu'à dire que "*parfois même, des parents ne pourront jamais se vivre père ou mère de cet enfant-là*"⁶⁸.

Il s'agit de devenir parents, sur le plan physique mais aussi sur le plan psychique.

Tout comme ils désirent et imaginent un enfant parfait, ils pensent qu'ils seront eux aussi des parents à la hauteur de la perfection de leur bébé. Or, cela ne se passera pas comme cela. Un parent n'est jamais ce qu'il croit être.

Les représentations infantiles jouent un rôle dans la parentalité. Pour reprendre les termes de **Patrick Ben Soussan**, "*nous nous imaginons parent en fonction de ce que nous avons connu et en fonction de ce que nous rêvons*"⁶⁹.

Les deux individus auront des rôles, des fonctions à tenir. Ils accompagneront leur nouveau né afin que celui-ci se développe le mieux possible et qu'il puisse exister en tant que sujet à part entière. Une qualité de présence, d'adaptation et d'ajustement constant est nécessaire, en respectant l'évolution des besoins de l'enfant. Etre parents est alors selon **Sigmund Freud**, le métier le plus difficile à exercer qu'il existe⁷⁰.

La parentalité permet de dépasser la distinction habituelle entre la fonction maternelle et paternelle. Cette séparation est d'autant plus revendiquée au vu de l'évolution de notre société.

⁶⁷ **Didier Houzel**, in *La parentalité*, Défi pour le troisième millénaire, le fil rouge, puf, 2002, p.62

⁶⁸ **Ben Soussan Patrick**, « Faites des pères, faites des mères », in *La parentalité exposée*, ERES, 2007, p. 13

⁶⁹ ibidem p.9

⁷⁰ cité **Ben Soussan Patrick**, « Faites des pères, faites des mères », in *La parentalité exposée*, ERES, 2007, p. 7

b. Les trois axes de la parentalité

Afin de mieux comprendre la parentalité, **Didier Houzel**, la définit selon trois axes⁷¹ :

- **L'exercice** :

L'exercice renvoie à l'identité de la parentalité. Il y aurait deux aspects : symbolique et juridique. Il fonde et organise la parentalité en situant chacun des membres de la famille dans une filiation et une généalogie et en y associant des droits et des devoirs. L'autorité en fait partie, mais l'exercice de la parentalité ne se résume pas à elle. Il définit les cadres nécessaires pour qu'une "*famille et un individu puissent se développer*"⁷².

- **L'expérience** :

L'expérience renvoie aux fonctions de la parentalité. Ici, il est entendu l'éprouvé de la parentalité, l'expérience subjective consciente et inconsciente de ceux qui sont chargés des fonctions parentales. Elle représente le niveau de "*l'expérience affective et imaginaire*"⁷³. Ce niveau implique plusieurs représentations, plusieurs fantasmes : autour de l'enfant, du conjoint, de nos propres parents et de soi même.

Didier Houzel, affirme que pour le succès de la parentalité, plusieurs équilibres doivent être de mise :

- entre l'investissement narcissique et l'investissement objectal par chacun des deux parents,
- entre l'investissement parental et l'investissement conjugal,
- et entre le rôle maternel et le rôle paternel.

- **La pratique** :

La pratique renvoie aux qualités de la parentalité. "*Ce sont les tâches quotidiennes que les parents ont à remplir auprès de leur enfant*"⁷⁴. **Didier Houzel** parle alors de "*soins parentaux*"⁷⁵ et non pas seulement de soins maternels.

⁷¹ **Didier Houzel**, Les enjeux de la parentalité, eres, 2014, p.114

⁷² ibidem p.115

⁷³ ibidem p.115

⁷⁴ ibidem p.151

⁷⁵ ibidem p.151

De plus, cet auteur entend par soins, les soins physiques, mais également les soins psychiques. La pratique englobe ainsi les relations concrètes parents-enfants, les changes, le nourrissage, les différentes interactions comportementales et affectives.

Cet axe a aussi permis de démontrer les différentes compétences du nouveau né, cet être relationnel.

Pour plus de clarté, **Didier Houzel** a défini ces dimensions séparément. Pour autant, dans la réalité et en pratique, il n'est pas concevable de les dissocier des autres points de vue.

c. Les fonctions parentales

De nos jours, on observe un éclatement de la bulle familiale. Au moins 20% des familles n'entrent pas dans le schéma classique. Les enfants peuvent être issus de familles recomposées, monoparentales ou homoparentales. Pour cette raison, j'ai choisi de ne pas faire la distinction entre les fonctions maternelles et paternelles, mais plutôt de parler d'elles dans leur ensemble. En effet, nous remarquons une nouvelle répartition des rôles parentaux, moins différenciée et plus égalitaire.

Les parents doivent garantir un cadre suffisamment stable et cohérent pour que leur enfant puisse exister en tant que sujet psychique.

Six fonctions semblent essentielles, pour accompagner, initier, soutenir, apporter des repères fondamentaux dont l'enfant a besoin dans son développement psychomoteur, affectif et cognitif :

- **La fonction d'apaisement** :

Le jeune enfant, à la naissance est dépendant. La présence de l'adulte lui est indispensable pour survivre. Le parent se doit alors de "*satisfaire les besoins biologiques*"⁷⁶ du bébé et ce de façon précise tels que la faim, la chaleur, la propreté, le sommeil, le maintien...

⁷⁶ **Solis Ponton Leticia** et al, *La parentalité, défi pour le troisième millénaire*, Un hommage international à Serge Lebovici, Le fil rouge, Puf, 2002, p.184

Le nourrisson est vite débordé et désorganisé, il se manifeste corporellement. Comme le dit **Suzanne Robert Ouvray**, le nouveau né alterne entre " *tension du besoin et détente de la satisfaction*"⁷⁷. Cette fonction aurait donc pour effet d'aider l'enfant à atteindre un niveau d'excitation acceptable et donc la détente.

- **La fonction sécurisante** :

Les parents répondent aux besoins fondamentaux de leur enfant et ce avec rythmicité. Ils ont les mêmes manières d'arriver, de lui donner des soins, de jouer avec lui. Cela a un effet organisateur et synchronisateur.

Daniel Marcelli a nommé ces répétitions des "macro rythmes". De ce fait, intuitivement, lorsque l'enfant éprouvera des états de malaise, il sera capable d'anticiper l'arrivée de ses parents. Celui-ci ressent alors cette "sécurité"⁷⁸ chez ses parents et reste calme.

- **La fonction stimulante** :

Les stimulations possibles sont nombreuses et elles sont propres à chaque parent. Ils utilisent souvent celles qu'ils ont reçues lors de leur enfance, ou qui leurs correspondent le mieux. Ces stimulations sont nécessaires à la maturation neurologique du bébé.

Leticia Solis Ponton, les distingue ainsi ⁷⁹ :

- Les Stimulations proximales, sont celles où les parents maintiennent le contact avec l'enfant. C'est la manière dont ils le portent, le touchent...
- Les Stimulations distales, sont celles où il y a une distance. C'est la façon dont ils lui parlent, lui sourient, le regardent.

L'enfant est stimulé non seulement dans les actions que proposent les parents, mais aussi par leurs manières d'être. Il a besoin de stimulations variées pour construire sa pensée et comprendre le monde.

⁷⁷ **Robert-Ouvray Suzanne**, « *La fonction d'apaisement de la motricité chez l'enfant* », *Le Journal des psychologues* 3/ 2014 (n° 316), p. 16

⁷⁸ **Solis Ponton Leticia** et al, *La parentalité, défi pour le troisième millénaire*, Un hommage international à Serge Lebovici, Le fil rouge, Puf, 2002, p.185

⁷⁹ ibidem

Le bébé a besoin d'être stimulé mais il a aussi besoin d'être au calme. Les surstimulations peuvent être "*nocives*" pour reprendre les mots de **Suzanne Robert Ouvray**⁸⁰. Par exemple, nous pouvons régulièrement observer des parents, voulant trop bien faire, qui ne respectent plus le rythme de leur enfant. Ils veulent qu'il s'assoit avant 6 mois, qu'il marche avant 10 mois, qu'il parle avant 2 ans... Cela nécessite alors un recrutement tonique trop excessif pour l'enfant.

- **La fonction socialisante :**

Socialiser leur enfant est une tâche importante pour les parents : l'homme étant un être social par définition. Le lien à l'autre se construit de façon primordiale dans le lien que l'on tisse avec le premier autre, c'est-à-dire, les parents. On reproduirait inconsciemment le même rapport au lien, dans chacun des groupes sociaux.

Pierre Aulagnier, conceptualise cela, sous le nom de "*contrat narcissique*". Les parents définissent clairement une place à l'enfant dans la famille, soit la place de bébé. Plus ce contrat est clair, plus l'enfant trouvera facilement sa place dans un groupe social. Certaines fois, cela ne se passe pas comme prévu. Par exemple, lors du décès du père, le garçon peut prendre le rôle de l'homme de la famille.

- **La fonction de transmission transgénérationnelle :**

Il est important pour les parents d'inscrire leur enfant d'un point de vue identitaire dans une filiation, dans l'arbre généalogique de la famille. Le système culturel familial se transmet d'une génération à une autre.

Petit à petit, l'enfant peut s'émanciper. Il devient alors "*un agent actif dans le processus de construction de ses valeurs*"⁸¹.

Cette inscription peut être complexe, c'est le cas des enfants adoptés par exemple. L'enfant handicapé rencontre aussi quelques difficultés, cela sera abordé ultérieurement.

⁸⁰ <http://s.robertouvray.free.fr/surstimulations.pdf>

⁸¹ **Solis Ponton Leticia** et al, *La parentalité, défi pour le troisième millénaire*, Un hommage international à Serge Lebovici, Le fil rouge, Puf, 2002, p.186

- **La fonction d'autonomisation :**

L'autonomie se définit de telle sorte : "*liberté de comportement d'un individu, faculté d'agir avec indépendance*". L'enfant doit pouvoir accéder à cette autonomie. Les parents jouent alors un rôle important dans cette acquisition.

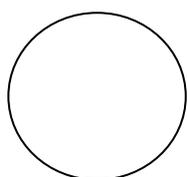
Comme le précise la définition, la fonction d'autonomisation est en lien avec la question de dépendance et d'indépendance. En effet, de façon assez contradictoire, l'indépendance de l'enfant se construit dans une forte relation de dépendance avec ses parents. Il ne peut y avoir autonomie que dans un cadre suffisamment sécurisant.

Les parents et l'enfant vivent d'abord une période de symbiose. L'environnement répond au mieux aux besoins du bébé, dans une recherche d'ajustement. Il donne l'illusion au bébé que le monde qui l'entoure a été créé par lui. Par exemple, lorsqu'il a faim, aussitôt sa mère le nourrit. Il ne se rend pas encore compte de la présence de l'autre.

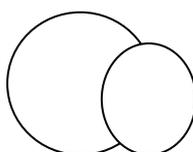
Progressivement, l'enfant connaît des désillusions. Ses besoins et désirs ne sont pas satisfaits immédiatement : une défusion commence. C'est un début de séparation. Un entre-deux existe encore, **Donald Winnicott** l'appelle "*l'espace transitionnel*". Le doudou en fait partie. Cela va rassurer l'enfant. Il accepte l'idée de se séparer.

De part ces expériences stables et sécurisées, l'enfant peut se détacher de ses parents, en sachant qu'ils seront toujours présents. Cela se symbolise par la capacité à se mouvoir par exemple. L'enfant va découvrir de lui-même, ce qui l'entoure. Il rencontre des pairs, ce qui concrétise la différenciation.

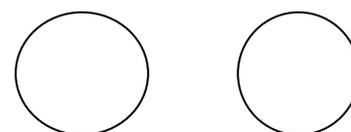
Schéma de relation quant à la fonction d'autonomisation :



1. Symbiose



2. Espace Transitionnel



3. Relation d'indépendance

Ces fonctions ne sont pas identiques chez tous les parents, selon leur culture, leur histoire, leur personnalité... Chacun veut faire pour le mieux. Les expériences affectives et relationnelles sont des bases pour que l'enfant développe ses potentialités et pour qu'il puisse grandir sereinement.

CHAPITRE III : & Lorsque les parents rencontrent le handicap

La parentalité, comme nous l'avons définie, ne se déroule pas toujours comme prévue. Les parents peuvent rencontrer de multiples difficultés : la rencontre avec le handicap de leur enfant en fait partie.

Que vivent ces parents là ? Comment surmontent ils cette période ? Sachant que les histoires sont toutes différentes, on peut quand même observer les mêmes étapes et ce depuis l'annonce du handicap. Je vais les traiter.

1. L'ANNONCE DU HANDICAP :

C'est par l'annonce du handicap que l'histoire commence. C'est un moment clé pour les parents. Il aura certainement un impact sur les relations qu'ils entretiendront avec leur enfant, avec les professionnels et avec leur propre histoire.

Pour débiter, il faudrait parler d'annonce de diagnostic. Le médecin, en réalité fait le constat de déficience. Le handicap, comme nous l'avons vu dans le Chapitre I, n'est que la conséquence de cette déficience. Inconsciemment, nous entrons déjà dans une perspective négative, ne laissant pas de place à l'espoir.

Il existe différents types de révélations :

a. Les révélations anténatales :

Le diagnostic anténatal consiste à « détecter *in utero* chez l'embryon ou le fœtus une affection d'une particulière gravité »

Les techniques d'observation se sont développées (imagerie, biopsie, amniocentèse...) Le rapport au fœtus a évolué. Dans le passé, il n'était qu'un inconnu qui devenait réel seulement l'accouchement passé. Désormais, il est possible de connaître le futur devenir du fœtus.

Ce diagnostic peut être réalisé dans trois situations distinctes, qui ne placent pas les parents "au même niveau dans leurs capacités d'anticipation"⁸²:

- Demande d'un conseil génétique pour évaluer la probabilité de survenue d'une maladie déjà existante au sein de la famille.
- Demande lors d'un risque élevé d'anomalie fœtale chez un couple, par exemple lorsque la mère est âgée (études épidémiologiques).
- La troisième situation résulte d'une découverte fortuite, à la suite d'exams échographiques par exemple.

A ce stade, les parents peuvent décider de la poursuite de la grossesse ou de son interruption. Ils sont placés face à la "responsabilité du choix de la vie (...) ou du choix de la mort pour un enfant qui n'est pas encore né"⁸³. **Maurice Ringler**, va même jusqu'à dire que la médecine néonatale "commence à se montrer capable de répondre aux vieux rêves des parents de créer un enfant parfait"⁸⁴.

Nous remarquons que les parents ont souvent recours à l'interruption médicale de grossesse (IMG) et s'évitent ainsi la confrontation au handicap de leur enfant. Par exemple, en 2008, pour les fœtus diagnostiqués trisomiques, 95% des grossesses sont interrompues⁸⁵.

⁸² **Romano Hélène**, « Efficacité symbolique des consultations anténatales : temps de l'annonce en diagnostic anténatal et consultation génétique », in *Handicap : l'éthique dans les pratiques cliniques*, ERES, 2008, p. 186

⁸³ Ibidem p.185

⁸⁴ **Maurice Ringler**, *L'enfant différent, accepter un enfant handicapé*, Dunod, 1998, p.35

⁸⁵ <http://www.avortementivg.com/article-24305452.html>

b. Les révélations postnatales :

Le diagnostic prénatal ne permet pas toujours de détecter des anomalies encore méconnues ou inaccessibles, les révélations se font donc après la naissance.

On distingue deux types de révélations :

- **Révélation précoces** : La découverte de la déficience se fait alors à la naissance ou vite après. **Maurice Ringler** nomme ces enfants "*les passagers clandestins*"⁸⁶.
La confrontation à la réalité pour les parents est très difficile. L'attachement à leur enfant peut être entravé, dépendant grandement des premières relations avec le bébé durant cette période. Ils se posent la question de l'investissement du nouveau né, en termes proches de ceux posés par une maladie létale.
- **Révélation tardives** : Le diagnostic se fait tardivement, c'est le cas pour l'autisme par exemple. L'enfant est un peu plus âgé, les liens d'attachement se sont déjà tissés. Souvent, cette annonce confirme des doutes chez les parents. Ils leurs semblent avoir déjà repérés des anomalies dans le développement de leur enfant. L'annonce frappe de plein fouet les représentations parentales. Sont ils capables d'élever un enfant en difficulté ?

Lorsque le handicap de Pablo a été révélé, celui-ci était déjà âgé de 3 ans. Madame L me raconte son histoire : *"Pendant la grossesse, je sentais que mon bébé ne bougeait pas comme mes deux autres enfants. Je me doutais de quelque chose. J'avais alors dit à mon mari : ne me demande pas pourquoi, mais cet enfant, il faudra qu'on s'en occupe plus que les autres.*

Après la naissance, je trouvais que Pablo évoluait différemment. Il restait dans son monde, il était compliqué de pouvoir interagir avec lui. Ses yeux, parfois, me faisaient penser à un enfant trisomique.

Après de multiples recherches, la pédiatre me confirma un syndrome de Williams. J'étais soulagée, mais d'un autre côté, c'était mon dernier espoir qui s'envolait".

⁸⁶ **Maurice Ringler**, *L'enfant différent, accepter un enfant handicapé*, Dunod, 1998, p.36

Quelque soit le moment, il n'y a pas d'annonce heureuse, ou de recettes miracles. Il n'existe que des histoires, des rencontres singulières entre les parents et les professionnels de santé.

Cependant, quelques pré requis peuvent être nécessaires. Par exemple, des études ont été faites, prouvant que l'annonce serait plus supportable si elle est faite en présence des deux parents.

Chaque mot prononcé restera à jamais dans la mémoire des parents. Ils peuvent les restituer avec exactitude et presque dans la totalité.

"Cet évènement reste à l'état brut, les parents en parlent comme s'il avait eu lieu la veille, et que les faits n'arrivent pas à s'organiser en souvenir, qui s'inscrirait dans le passé"⁸⁷.

Pour autant, ce ne sont pas les paroles qui sont traumatisantes, mais plutôt cette incapacité à se représenter cet évènement.

2. LA CONFRONTATION A LA REALITE :

Lors de l'annonce du handicap, les parents sont confrontés à la réalité. Le décalage entre le bébé d'aujourd'hui et celui qu'ils avaient imaginé est très important.

a. L'enfant du rêve:

Comme cela a été précisé dans le Chapitre II, l'enfant avant même sa conception existe, notamment dans l'imaginaire des parents. **Maurice Ringler** l'appelle "*l'enfant du rêve*"⁸⁸.

Les parents espèrent ce qu'il y a de mieux pour son enfant. Ils imaginent un projet d'avenir comme le métier qu'il fera, la famille qu'il aura. Ils le pensent vif, joyeux, intelligent, charmant... L'enfant naissant est déjà "*dans une large mesure le fruit de deux rêves qui l'ont précédé*"⁸⁹.

⁸⁷ **Marie Claire Décheneau Biasse**, "*Handicap de l'enfant et accompagnement psychologique des parents*", in *Thérapie Psychomotrice et Recherches*, n°164, 2010

⁸⁸ **Maurice Ringler**, *L'enfant différent, accepter un enfant handicapé*, Dunod, 1998, p.68

⁸⁹ *ibidem*.

L'enfant véhicule un monde de promesse. **Charles Gardou** pense que le bébé représente une seconde chance offerte aux parents⁹⁰. Il se doit d'être proche de l'enfant merveilleux qu'ils ont imaginé. Il est en quelque sorte prisonnier des rêves de ces géniteurs.

Cette parentalité est imprégnée d'un déni du bébé de la réalité : les parents se préservent des idées de handicaps ou de différents problèmes.

b. L'enfant du cauchemar :

A la découverte du handicap, le rêve d'avoir un enfant parfait se transforme, dans les premiers temps en cauchemar. Ils ne peuvent pas inscrire cette annonce dans la trame de leur réalité, où se mêlent de multiples angoisses. La frontière entre imagination et réel semble très mince.

Accueillir la différence implique une tolérance. Les parents n'ont pas encore cette capacité de représentation et d'élaboration.

Leurs premières réactions, face à cet enfant du cauchemar, est la peur. Selon le Larousse de 2015, la peur est "*un sentiment d'angoisse éprouvé en présence ou à la pensée d'un danger réel ou supposé (...), une crainte devant le danger qui pousse à fuir ou à éviter cette situation*".

Simone Korff Sausse⁹¹ dresse la liste de toutes les peurs que les parents ressentent à la naissance de leur enfant :

- Peur de l'anormalité, de l'"*inquiétante étrangeté*" de leur enfant, pour reprendre les mots de **Sigmund Freud**. Cette même étrangeté qui révèle la leur, par l'intermédiaire d'un "*miroir brisé*"⁹².

- Peur de la blessure narcissique que le handicap inflige. Le bébé ne peut donner l'illusion aux parents d'une perpétuité générationnelle. L'enfant rompt le contrat implicite. La réalité, le bébé handicapé balaie "*l'immortalité du moi*", dont parle **Sigmund Freud**.

⁹⁰ **Gardoux C et al.**, *Parents d'enfants Handicapés*, érès, 2012 p.14

⁹¹ **Simone Korff Sausse**, in **Ben Soussan P**, *Naitre Différent*, 1001 bébés, érès, 2014, p.12

⁹² **Simone Korff Sausse**, *Le miroir Brisé, L'enfant handicapé, sa famille et le psychanalyste*, Pluriel, 2010

- Peur de la contamination, de la contagion. Certains enfants demandent naïvement si le handicap s'attrape. Ces idées sont souvent déguisées, bien que certaines attitudes soient révélatrices : on peut observer certains parents ayant peur de toucher leur enfant.

- Peur du souhait de mort, de meurtre. Désemparés face à cette annonce, à la perte du bébé imaginé, les parents peuvent exprimer le souhait de tuer leur enfant.

- Peur de sa sexualité, du bébé que cet enfant pourrait à son tour mettre au monde. L'existence d'un désir sexuel est niée ou minimisée chez les enfants en situation de handicap. Pour tous, des questions sont posées, mais la différence est plutôt "*du côté de celui qui l'écoute*"⁹³.

Pour pallier à cette peur, les parents s'obstinent à voir en lui un enfant éternel. Plus tard, la procréation est elle aussi interdite : l'adulte handicapé est soit considéré comme un ange désexualisé, soit comme une bête à la sexualité sauvage.

3. LE DEUIL IMPOSSIBLE :

Le décalage entre l'enfant imaginaire et l'enfant réel est très important, lorsque ce dernier est porteur d'un handicap. Un mécanisme de deuil se met alors en place. Voici quelques définitions du deuil :

- Douleur, affliction éprouvée à la suite du décès de quelqu'un, état de celui qui l'éprouve.

- Coutumes, Rythmes qui accompagnent la perte d'un individu.

- Processus psychique mis en œuvre par le sujet, de détachement de l'objet idéal.

On peut voir que la situation de deuil ne renvoie pas nécessairement à la mort, mais peut aussi être associée à la perte d'un objet important.

⁹³ Simone Korff Sausse, *Le miroir Brisé, L'enfant handicapé, sa famille et le psychanalyste*, Pluriel, 2010 p.121

Ils se composent en plusieurs étapes :

- **Phase de Choc, de Sidération** : cet état met en échec la capacité de pensée. **Michèle Viat-Courmont**, parle de "*surdit  psychique*"⁹⁴. Les parents ne sont pas capables d'entendre les informations et d'en percevoir les nuances.

Leurs pens es sont paralys es, leur capacit  d' laboration an antie. Il y a une sorte d'anesth sie plus ou moins durable et plus ou moins intense.

De plus, de multiples questions se bousculent et ce de mani res d sordonn es.

Les familles peuvent parler de k-o, cataclysme, tsunami...

- **Phase D pressive** : suite   la p riode de sid ration, les parents ont souvent des r actions d pressives. Cette phase est centrale. Elle se d finit par un isolement que **R gine Scelles** caract rise comme "*mortif re*"⁹⁵ ainsi que par une perte d'estime de soi. Ils ressentent de l'an antissement, du d sespoir, de l'impuissance. Selon **Charles Gardou**, les signes manifestes de cette phase d pressive sont : l'inhibition psychomotrice, la m lancolie, auto humiliation du moi, diminution d'int r t pour le monde ext rieur⁹⁶...

- **Phase de R am nement** :   ce temps de douleur intense psychique succ de une p riode de r am nement. C'est l'aboutissement du travail de deuil. Les parents peuvent r ellement se tourner vers leur enfant : ils int grent sa d ficience. Contrairement aux phases passives pr c demment cit es, ici les parents rentrent dans des comportements actifs. C'est un long travail de r organisation. **Charles Gardou** affirme que "*la douleur ne s' vanouit pas, mais elle est apprivois e, apais e, pacifi e, m rie*"⁹⁷.

Cependant, certains auteurs, comme **Patrick Ben Soussan** pr f rent parler de renoncement, que de deuil, car celui-ci parait impossible. Il faut renoncer   l'id al et   ces projections et surtout  tre en mesure de rencontrer son enfant, comme il est. Comment accepter quelque chose qui est de l'ordre de l'inacceptable ?

⁹⁴ **Mich le Viat Courmont**, in **Ben Soussan P**, *Naitre Diff rent*, 1001 b b s,  r s, 2014, p.34

⁹⁵ **Scelles R.**, *Devenir parent d'un enfant handicap . Une affaire d'homme, de femme, de couple, d'enfant et de soci t *. Informations sociales, 2006/4, N  132, p. 83

⁹⁶ **Gardou Charles**, « 12. Quand le handicap s'imisce dans la famille », in *L'annonce du handicap autour de la naissance en douze questions*, ERES, 2006, p. 185

⁹⁷ ibidem p. 185

Ce processus de deuil ne sera jamais terminé. Il se réactivera à chaque nouvelle étape de la vie de l'enfant. Selon **Simone Korff Sausse** c'est un "*interminable processus de cicatrisation*"⁹⁸.

Le père de Jade, adolescente trisomique, me raconte qu'il ne peut accepter le handicap de sa fille. A chaque anniversaire, il revit tous les évènements de la naissance dont la découverte de la trisomie. Il n'accepte pas, il vit avec le handicap de Jade, au jour le jour. Il la compare sans cesse aux enfants plus lourdement handicapés, les polyhandicapés par exemple. Il relativise.

4. LES MECANISMES DE DEFENSE :

Les parents tentent de mettre du sens à l'évènement traumatique. Face à la grande violence du handicap, afin de se protéger et d'affronter la situation, ils élaborent des mécanismes de défenses.

En voici quelques-uns :

a. La Culpabilité :

Lors de la découverte du handicap, les parents se sentent coupables. Cet affect se définit au sens le plus large ainsi : "*sentiment de faute, ressenti par un sujet que celle-ci soit réelle ou imaginaire*".

La raison de cette culpabilité est due au fait de "*n'avoir pas pu éviter le handicap, de ne pas pouvoir réparer, annuler le dommage, d'être impuissant, d'imposer à un enfant une vie qui sera faite de souffrances, de douleurs*"⁹⁹.

Grâce aux progrès réalisés par la médecine, ce sentiment de culpabilité peut être conforté par des examens. Ils peuvent se rendre compte d'une transmission anormale.

⁹⁸ **Simone Korff Sausse**, *Le miroir Brisé, L'enfant handicapé, sa famille et le psychanalyste*, Pluriel, 2010 p.37

⁹⁹ **Ciccione Albert**, « Fantôme de culpabilité et culture familiale », ERES « Connaissances de la diversité », 2013 p. 63

"Les parents ont recours à l'interprétation des lois de l'hérédité"¹⁰⁰. En tant que géniteurs, ils ne peuvent pas y être pour rien. Ils se sentent fautifs de cette naissance et de cette anormalité.

Madame N me raconte à ce sujet : *"Tout est fait pour que les parents se sentent coupables. Par exemple, lors de ma première consultation avec le neuropédiatre, instantanément, il m'interrogea sur mon hygiène de vie lors de la grossesse (écarts vis-à-vis de l'alcool ou de la cigarette...)"*

On a beau vous dire que ce sont des questions posées à tous les parents, je me sentais déjà mal. Qu'est ce que j'avais bien pu faire ? Je me remémorais chaque détail de cette période".

La culpabilité marque souvent une blessure narcissique, selon les dires de **Régine Scelles**¹⁰¹ : "je ne suis pas un bon parent, je n'ai pas eu un enfant normal".

Ce mécanisme de défense consiste à atténuer l'impact du traumatisme : si les parents sont coupables de ce qui leur arrive, l'idée d'injustice, de scandale est diminuée. Il y a une reprise active sur les événements.

La culpabilité permet aussi le début du processus de réparation : une sollicitude envers l'objet qu'on aurait blessé. Cet affect peut donc favoriser la relation avec l'enfant.

Deux tendances contradictoires oscillent dans la culpabilité : le besoin de n'y être pour rien et le besoin d'y être pour quelque chose.

Dans une position de soignants, vouloir à tout prix déculpabiliser les parents, leur répéter qu'ils n'y sont pour rien, aurait plus un effet négatif.

¹⁰⁰ **Maurice Ringler**, *L'enfant différent, accepter un enfant handicapé*, Dunod, 1998, p.88

¹⁰¹ **Scelles R.**, *Devenir parent d'un enfant handicapé. Une affaire d'homme, de femme, de couple, d'enfant et de société*. Informations sociales, 2006/4, N° 132, p. 83

b. Se soulager de la faute sur l'autre :

Ce mécanisme de défense, pour les parents, consiste "à expulser leurs sentiments et leurs penchants agressifs de leur monde intérieur en les localisant sur des personnes de leur entourage"¹⁰².

Quand une personne subit une angoisse, une des façons de réagir est de détruire la source d'angoisse. Celle-ci peut être la personne qui annonce le handicap par exemple. Selon, **Patrick Ben Soussan**, "le porteur de mauvaise nouvelle devient un lieu de dépôt, d'évacuation de cette souffrance, plus qu'une personne"¹⁰³.

Voici les mots de Madame G : "Lorsque le pédiatre m'annonça le handicap de ma fille, alors âgée de 3 ans, il rajouta que depuis sa naissance, les médecins n'avaient fait qu'une succession d'erreurs. J'étais très en colère envers tout le personnel soignant. Cependant, cela m'a permis de me décharger, c'était de leur faute."

Ces décharges agressives ne sont pas une attaque personnelle mais une attaque de la situation. Ce mécanisme de défense témoigne d'une grande faiblesse du moi.

c. Le déni :

Avant même la naissance ou l'annonce d'un handicap, toute personne dénie la possibilité d'un problème, d'une complication. Sinon quel parent pourrait s'engager dans ce projet de vie ?

A l'annonce, les parents refusent de reconnaître l'handicap de leur enfant. Ils peuvent, par exemple, affirmer que le diagnostic est erroné, alors qu'ils étaient en quête d'avis.

¹⁰² Note 13, **Maurice Ringler**, p.95

¹⁰³ **Ben Soussan P**, *Naitre Différent*, 1001 bébés, érés, 2014, p.55

Ils ne veulent, ni ne peuvent entendre parler du handicap, cela reviendrait à le faire exister. **Régine Scelles** parle d'un "état d'anesthésie"¹⁰⁴.

Ces affirmations semblent constituer la condition même de leur survie. Le déni justifie l'amour pour leur enfant, de nouveau parfait. Ils rejettent le handicap, ce qui épargne leur souffrance.

Le père d'Aurélia me raconte ce déni : "*Ma fille, trisomique, progressait à vue d'œil. A 6 mois, elle se tenait assise, elle grimpait partout dans la maison. A 18 mois, elle marchait. Je niais ce handicap : ils se sont plantés. On avait fait des examens sanguins pourtant. Mais ce n'était pas possible, Aurélia faisait partie du haut du panier. Tant qu'elle était petite, je ne voyais pas la différence avec les autres de son âge. Ce n'est qu'à l'entrée à l'école que j'ai réalisé*".

d. La surprotection :

Les parents considèrent que leur enfant en difficulté est beaucoup plus fragile. Ils doivent lui apporter davantage de soins et d'amour. Ils se sentent obligés de prendre le contrôle de la totalité de l'existence de leur enfant. A tel point que **Patrick Ben Soussan** va jusqu'à appeler ces enfants "*des objets en porcelaine*".

La famille se transforme en une sorte de bulle hermétique, imperméable aux apports, bons ou mauvais, venant de l'extérieur. Sous un tel excès de protection, ce mécanisme de défense peut finir par étouffer l'enfant.

Comme le dit, **Simone Korff Sausse**, les parents sont dans "*une dévotion exemplaire, qui trouve son répondant dans la dépendance obligée de l'enfant, qui ne peut prétendre à aucune autonomie et qui n'a d'autre solution que d'y trouver son compte lui aussi*"¹⁰⁵.

Par exemple, Madame P me raconte que son enfant est "*trop social, il va trop vers les autres. Il n'a pas peur des inconnus.*" Elle préfère alors éviter les sorties.

¹⁰⁴ **Scelles R.**, *Devenir parent d'un enfant handicapé. Une affaire d'homme, de femme, de couple, d'enfant et de société.* Informations sociales, 2006/4, N° 132, p. 83

¹⁰⁵ **Simone Korff Sausse**, *Le miroir Brisé, L'enfant handicapé, sa famille et le psychanalyste*, Pluriel, 2010 p.48

Remarque :

Il est normal que ces différents mécanismes de défense existent et cohabitent et ce même dans une parentalité normale. Ce qui devient pathologique est la fixation de l'une d'entre elle et donc l'inexistence des autres. Les parents doivent accepter ce que **Maurice Ringler** appelle "*l'inévitable ambivalence*"¹⁰⁶.

5. LA PARENTALITE & LES DROITS DES ENFANTS :

Maurice Ringler cite les droits¹⁰⁷ dont les enfants handicapés doivent pouvoir bénéficier par l'intermédiaire de leurs parents et ce dans la mesure du possible.

En effet, bien que la situation émotionnelle soit lourde et pesante, les parents doivent faire de leur mieux pour rester des parents dits "*normaux*".

Voici quelques droits :

- **Le droit à la normalité** : les parents doivent éviter de réduire l'enfant à sa déficience, mais au contraire le confirmer dans son existence normale, tout en reconnaissant les difficultés qui lui sont propres. Les parents doivent considérer leur enfant comme un sujet à part entière.

- **Le droit à la beauté** : l'enfant ne peut accepter sa déficience que s'il se sent admiré, apprécié. Pour s'aimer, il doit aussi se sentir aimé. **Maurice Ringler**, conseille alors aux parents, de trouver des qualités, des attributs qui lui soient propres, où leur enfant excelle. L'enfant doit pouvoir sentir sur lui un regard admiratif.

- **Le droit à l'égalité** : afin que l'enfant puisse se sentir égal avec tous les membres de la société, le jeune déficient doit pouvoir se sentir comme tout le monde au sein de sa famille. Des rapports de réciprocité doivent s'établir notamment avec les frères et sœurs. **Maurice Ringler** pense qu'il faut éviter de lui attribuer un "*statut affectif privilégié*"¹⁰⁸.

¹⁰⁶ **Maurice Ringler**, *L'enfant différent, accepter un enfant handicapé*, Dunod, 1998, p.100

¹⁰⁷ **Maurice Ringler**, *L'enfant différent, accepter un enfant handicapé*, Dunod, 1998, p.121

¹⁰⁸ *ibidem* p. 128

Ceci a pour but de le préparer à sortir du cercle protégé et fermé de sa famille et donc s'ouvrir à des relations extérieures. Les parents doivent médiatiser ces rencontres, en le protégeant des représentations négatives, mais sans lui empêcher tout contact avec autrui.

- **Le droit de partager l'histoire familiale** : il est important que l'enfant soit inscrit dans la lignée générationnelle, d'un point identitaire. L'enfant doit pouvoir se situer au sein de sa famille. Cela aura aussi des effets bénéfiques sur ses relations avec l'extérieur.

Madame A me confie : *"Je n'ai jamais parlé du handicap de mon enfant avec mes beaux parents. On savait qu'ils étaient élitistes, qu'ils allaient mal le vivre, qu'ils allaient certainement avoir du mal à l'accepter. Ils sont partis, mon enfant avait déjà 6 ans. Ils ne l'auront jamais su, mais au moins, ils ont aimé Maxime comme il se devait".*

6. LES REPERCUSSIONS SUR L'ENFANT :

Dans notre société, il y a peu de place pour la tristesse des enfants. On préfère imaginer des enfants insoucians, innocents et donc nier des réalités douloureuses. Et pourtant, eux aussi rencontrent des difficultés face à leur handicap, quel qu'il soit.

Ils sont marqués par des "stigmates" qui les différencient des membres de leurs familles et ceux de la société.

a. La violence du regard dans la construction de leur identité :

Comme nous le savons, l'individu se construit en grande partie grâce à autrui. **Donald Winnicott**, entre autres, a démontré le rôle primordial du regard et notamment celui de la mère dans la structuration de la personnalité.

Dans le regard de la mère, l'enfant trouve ce qui lui permet de prendre conscience de lui même. Les parents vont attribuer des qualités particulières à l'enfant, ils vont le percevoir d'une certaine manière. Le bébé va s'identifier à ce que son environnement dit, imagine, pense de lui. Il se reconnaît comme être à part entière, unifié et différencié de l'autre.

Donc, dans les yeux de sa mère, l'enfant se voit lui, mais voit aussi les sentiments de sa mère à son égard.

On peut alors se demander ce que voit un enfant handicapé ? "*Un regard bouleversé, déprimé, fuyant*"¹⁰⁹. L'enfant voit sa propre anormalité, mais aussi ce que cela implique chez ses parents. Il est en mesure de comprendre la blessure qu'il leur a infligée.

Cette expérience traumatique du regard, se perpétue tout le long de leur vie : le regard des autres. Celui-ci est souvent peu ajusté, soit fuyant, soit trop insistant.

Cette violence entraîne une perturbation de la personnalité, le narcissisme est ébranlé. Ils sont réduits à leur handicap, leur humanité est remise en cause.

Les adultes ne voient en eux que le handicap, "*ils les abordent d'entrée de jeu comme des objets d'étude, des objets de soins, des objets de pitié, de répulsion, de peur ou de moquerie et non pas comme des enfants normaux, engagés dans la découverte de leur environnement*"¹¹⁰. Alors qu'ils ont besoin d'être reconnus tant dans leurs difficultés que dans leur normalité.

Les enfants prennent très vite conscience de leur différence. Ils y sont sensibles, aux leurs et à celles des autres. Ils n'ont pas de modèles pour grandir. Ils ne se reconnaissent pas en leurs parents, ou les autres adultes. Ceci est aussi une difficulté dans la quête de leur identité.

Bastien, adolescent dyspraxique est actuellement au lycée. Sa mère me raconte son histoire : "*Bastien est très affecté par le regard des autres. Il a conscience de sa différence. Ses camarades de classe l'insultent régulièrement. Les autres lui font peur. Il ne veut faire aucune sortie, même si c'est avec des enfants qui ont le même handicap. Bastien, en réalité, vit en autarcie avec son assistante de vie scolaire ou avec sa famille. Il n'a pas du tout de vie sociale.*"

¹⁰⁹ Simone Korff Sausse, *Le miroir Brisé, L'enfant handicapé, sa famille et le psychanalyste*, Pluriel, 2010 p.48

¹¹⁰ Maurice Ringler, *L'enfant différent, accepter un enfant handicapé*, Dunod, 1998, p.60

b. La culpabilité :

Tout comme ses parents, l'enfant ressent une forte culpabilité face à son handicap. Il réalise très tôt son anormalité, qui peut vivre sur le mode d'une sanction ou d'une punition.

Il lui semble faire du tort à sa famille, occuper la place d'un autre, celle de l'enfant du rêve. Il se sent coupable de décevoir les attentes parentales, d'inquiéter ses parents. De même, il se sent coupable vis-à-vis de sa fratrie. Il va jusqu'à se sentir "*coupable d'exister*"¹¹¹. Sa crainte majeure est ainsi d'être rejeté, abandonné par les siens.

c. Le deuil impossible :

L'enfant, lui aussi est confronté au deuil : "*deuil de sa normalité, de son intégrité, de son autonomie*"¹¹². Comme ses parents, ce deuil est impossible. En effet, il se réactualise à chaque étape de la vie : renoncer à parler, à courir, à faire tel sport ou tel métier...

Tous les enfants gardent cependant un espoir de guérison ou de séparation.

¹¹¹ Ibidem, p .116

¹¹² **Simone Korff Sausse**, *Le miroir Brisé, L'enfant handicapé, sa famille et le psychanalyste*, Pluriel, 2010 p.63

CHAPITRE IV : Le rôle du psychomotricien auprès de ces parents.

Au Centre d'Action Médico Sociale Précoce, les enfants sont en bas âge. De ce fait, les parents assistent la plupart du temps aux séances. Prendre en soin un enfant, implique une prise en compte authentique et respectueuse de ses parents. On ne peut pas accompagner le premier sans se placer à proximité des seconds.

Je définirai tout d'abord le CAMSP, puis je détaillerai l'accompagnement proposé en psychomotricité auprès des parents dont l'enfant est porteur de handicap, selon trois temps. Ce sont : le bilan, les séances et la fin de prise en soin. Je me référerai à mes expériences de stage.

1. PRESENTATION DU CENTRE D'ACTION MEDICO SOCIALE PRECOCE (CAMSP)

Le Centre d'Action Médico Sociale Précoce (CAMSP), où je suis en stage, est une structure associative ouverte 5 jours par semaine. Cette structure intervient auprès des enfants de 0 à 6 ans, présentant ou susceptibles de présenter des retards psychomoteurs, des troubles sensoriels, neuro-moteurs ou intellectuels, avec ou sans difficultés relationnelles associées...

Le CAMSP exerce des actions de dépistage des handicaps, de diagnostic et de prévention de leur aggravation et de rééducation par cure ambulatoire.

Ainsi, l'article premier du projet associatif précise : "*L'association pour la prévention, le dépistage et le diagnostic précoce des troubles de l'enfance, a pour objectif fondamental l'accompagnement pluridisciplinaire de l'enfant en difficulté au cœur de sa famille et avec la participation active de celle-ci.*"

Son équipe pluridisciplinaire se compose : de trois médecins (neuropédiatre, pédopsychiatre et médecin de rééducation fonctionnelle), de trois éducatrices spécialisées, de deux psychologues (psychologue clinicienne et neuropsychologue), de quatre psychomotriciennes et d'une orthophoniste.

L'ensemble des actions du CAMSP cherche ainsi à favoriser l'insertion du jeune enfant dans son milieu familial et social et à soutenir son développement harmonieux. La situation familiale, les souhaits et les attentes des parents sont pris en compte pour le projet de vie de l'enfant. Il est attendu une participation active des parents.

Le CAMSP se fixe comme objectifs :

- coordonner la prise en charge thérapeutique de l'enfant et sa famille,
- informer et conseiller les parents sur les troubles/handicap/difficultés de l'enfant,
- permettre aux parents de cheminer par rapport au handicap et à l'avenir de l'enfant,
- rendre effective l'intégration de l'enfant dans la vie ordinaire,
- agir avec les parents pour faire valoir leurs droits quant au handicap de leur enfant.

Ainsi le CAMSP est un lieu d'écoute spécifique et d'approche globale. Il permet d'aider toute famille en souffrance dans le cadre de sa mission de prévention ou d'accompagnement.

Ce CAMSP n'a une visée thérapeutique, que temporaire et limitée. C'est un lieu de transition dans le but d'orienter les enfants dans des structures plus adaptées à leurs difficultés. Seuls les enfants lourdement handicapés sont suivis.

Cette description de la structure m'a parue nécessaire pour une meilleure compréhension de mon écrit. En effet, toutes mes vignettes cliniques se baseront sur mon expérience de stage au CAMSP.

A travers cette présentation, je montre aussi à quel point l'association s'implique afin d'accompagner au mieux l'enfant et sa famille, sans négliger ni l'un ni l'autre.

2. L'ACCOMPAGNEMENT EN PSYCHOMOTRICITE :

Au CAMSP, les parents sont très régulièrement présents durant les séances. Il est alors impossible de les ignorer, de faire comme s'ils n'existaient pas. Au contraire, c'est aussi un temps pour les accompagner. Il se met en place une sortie de triade : parent - enfant - professionnel.

J'ai choisi de parler du travail possible en psychomotricité auprès des parents, tout cela découpé en trois temps.

a. Le bilan psychomoteur :

Le bilan psychomoteur est l'outil premier du psychomotricien. Il fait appel à ses compétences spécifiques et lui seul pourra le réaliser. Il est effectué sous la demande d'un médecin.

Le mot "*bilan*" vient de l'étymologie italienne "*balancio*" qui signifie "*balance*". Ainsi, de manière imagée, lors du bilan, les compétences et les difficultés du patient sont balancées.

Il est rare qu'une prise en soin débute, sans qu'un bilan ne soit réalisé auparavant. Selon **Catherine Potel**, il permet de "*donner des repères pour un travail ultérieur*"¹¹³. Grâce à un ensemble de tests standardisés et d'observations cliniques, le bilan permet d'appréhender comment le corps est engagé dans l'action, comment il est impliqué dans la relation à autrui et à l'environnement.

Le temps de l'examen est un temps de rencontre, d'écoute, d'observation et de tentative de compréhension de la personne.

Il reflète un profil psychomoteur de l'enfant à un instant t, ce qu'il se passe à ce moment là de la rencontre. On pourrait comparer le bilan à une photographie.

¹¹³ **Potel C**, *Être psychomotricien*, Toulouse, ERES « Trames », 2010, p. 231.

L'évaluation possède deux aspects : un quantitatif et l'autre qualitatif.

Le bilan psychomoteur a déjà une vraie valeur thérapeutique. Il est la "*base du lien relationnel*"¹¹⁴. Il n'est pas qu'un moyen d'évaluation, il fait déjà office de soin.

A travers la rencontre, le bilan permet d'initier la relation thérapeutique, de créer un climat de confiance dans lequel l'enfant sera pris en compte dans son entité psychique et corporelle.

Le bilan a alors une "*double fonction*", selon **Christian Ballouard** : il va "*permettre au sujet de se présenter à l'autre et d'ouvrir la relation d'une part et de participer à l'élaboration d'un diagnostic d'autre part*"¹¹⁵

Le bilan débute dès la demande. Bien qu'il soit prescrit par un médecin, il peut être signe de l'inquiétude, d'une préoccupation de la famille. Il est rarement demandé par la personne concernée, encore plus au CAMSP où les enfants sont en bas âge. Notre rôle en tant que psychomotricien, est alors de tenter de répondre au mieux à leurs interrogations.

Je prendrai pour exemple, la mère de Lucas. Elle s'inquiète pour son fils, âgé de trois ans. Elle remarque chez son enfant de fortes angoisses. Il se met facilement à pleurer sans forcément qu'elle ne puisse trouver d'explication. Il a besoin d'être auprès d'elle, dans une forte proximité. Ses amis appellent cela des caprices. Or, elle est convaincue que ce n'est pas le cas. Elle vient nous rencontrer afin de confirmer ou non ses préoccupations. Lors du bilan, je peux aussi remarquer les angoisses de Lucas. En effet, il ne veut absolument pas enlever ses chaussures, il ne veut pas non plus qu'on le touche.

Les multiples investigations ont confirmé les inquiétudes de la mère, Lucas est atteint d'un trouble du spectre autistique

¹¹⁴ **Potel C**, *Être psychomotricien*, Toulouse, ERES « Trames », 2010, p. 229.

¹¹⁵ **Ballouard C**, *Le travail du Psychomotricien*, Dunod, 2006, p.25

i. Les étapes du bilan :

- **L'entretien** : Il consiste à retracer l'histoire de l'enfant et notamment son histoire psychomotrice. Le psychomotricien explore les grandes étapes de la vie, les grands événements du quotidien. L'enfant est le lien entre le professionnel et les parents.

Le psychomotricien peut poser des questions directives ou laisser libre cours au discours des parents. Il faut cependant faire attention à ne pas mettre les parents en difficulté. En effet, j'ai pu repérer assez couramment, des parents qui n'arrivaient pas à parler de leur enfant de manière spontanée et riche. Un entretien préparé, permet de soutenir le discours.

C'est à ce moment là que peut s'exprimer la demande d'aide, les difficultés, les souffrances, les inadaptations...

Les parents, ayant une connaissance très intuitive de leur enfant, peuvent apporter des informations sur les caractéristiques, les besoins spécifiques de ce dernier. Ils nous donnent déjà beaucoup d'éléments d'observations : ils nous aident ainsi à la compréhension de leur enfant.

Pour illustrer, je vais vous décrire le cas de Samuel. Sa mère, durant l'entretien précise que son enfant déteste les jeux d'équilibre, il n'y participe nullement à l'école et peut facilement se mettre dans des situations d'anxiété sous la contrainte. Lors du bilan, j'essaie de faire passer à Samuel des épreuves du Charlop Atwell telles que faire des sauts ou rester le plus longtemps possible sur la pointe des pieds. Samuel a très vite refusé ma proposition. Au vu des éléments que la mère m'avait apportés auparavant, j'ai préféré ne pas insister, afin de ne pas le mettre trop en difficulté.

Durant l'entretien, l'enfant n'est pas laissé de côté. Le psychomotricien regarde comment il se comporte, il le laisse se familiariser aux espaces, aux objets et à sa présence. Certains jeux sont laissés à disposition. Le professionnel peut alors observer comment l'enfant investit spontanément l'espace et la situation de rencontre.

- **Le bilan en présence des parents** : au CAMSP, lors de la première rencontre et après l'entretien, nous commençons à faire passer quelques épreuves à l'enfant en présence des parents. En effet, c'est la première fois que l'enfant rencontre les lieux, le professionnel. Pour ne pas mettre l'enfant et ses parents en difficulté, nous préférons que tout le monde soit présent lors de la première partie du bilan. Nous pouvons commencer par quelques petits jeux spontanés et partagés pour mettre l'enfant à l'aise et en confiance.
- **Le bilan sans les parents** : arrive le temps de la deuxième rencontre. L'idée est de pouvoir faire l'observation et le bilan psychomoteur avec l'enfant seul. Cela permet de regarder les différences de comportement avec et sans les parents. Parfois, ceci est impossible.

C'est le cas d'Ethan, 4 ans. Je lui demande s'il est d'accord pour ne rester qu'avec la psychomotricienne référente et moi-même, ce qu'il accepte sans difficulté. Cependant, une fois son père sorti de la salle, il n'a plus manifesté que de la détresse. Ethan ne voulait plus partir de sa chaise, ni même me regarder. Il réclamait sans cesse son père. J'ai alors préféré réintégrer son père dans le bilan.

Durant cette rencontre, nous faisons passer des épreuves standardisées aux enfants. Dans le CAMSP où je suis en stage, les tests fréquemment utilisés sont : l'Echelle de Développement Psychomoteur de la Première Enfance Brunet Lézine, la Batterie d'Evaluation du Mouvement chez l'Enfant (M-ABC), le Test de la Perception Visuelle (FROSTIG), quelques items du Bilan Neuropsychologique de l'enfant (NEPSY) et l'Echelle de Coordination Motrice de Charlop Atwell...

Ainsi, grâce au bilan psychomoteur, de multiples grands thèmes de la psychomotricité peuvent être explorés : le tonus, le schéma corporel, l'image du corps, les coordinations dynamiques générales, les coordinations fines, l'intégration spatio-temporel, la latéralité, la graphomotricité, l'équilibre, la communication...

Bien entendu, le protocole n'est pas toujours applicable. Le psychomotricien s'appuie alors sur l'observation de l'enfant en situation spontanée ou induite. Ainsi, dans ce temps de rencontre, l'adaptation du psychomotricien, sa créativité, ses connaissances et son sens clinique sont tour à tour sollicités.

- **La restitution** : au CAMSP, la restitution du bilan écrit est faite par les médecins. Cependant, à la fin des deux séances, les parents sont souvent en attentes d'un retour : "*Alors vous en pensez quoi ?*" "*Mon enfant a des difficultés?*" "*Un suivi est il nécessaire?*" C'est alors qu'il faut répondre avec prudence. En effet, le psychomotricien n'a pas encore eu le temps de coter les résultats, ni de les analyser. Pour autant, il est quand même nécessaire de pouvoir répondre aux parents. Un premier retour est donc fait, sur les impressions, en attendant le bilan rédigé. C'est une opportunité d'exposer à l'enfant et aux parents, les compétences ainsi que les difficultés.

- **Les conclusions** : une fois le bilan fait, un compte rendu doit alors être rédigé. Pour parvenir à cela, il faut organiser les résultats des tests standardisés avec les observations plus subjectives. C'est un travail d'élaboration, de mise en lien des signes cliniques observés.

Cette analyse va tendre vers une compréhension multidimensionnelle du sujet. Le but est de comprendre la symptomatologie psychomotrice que présente le sujet. Lors du bilan, **Catherine Potel**, affirme que le symptôme n'est plus seulement envisagé dans sa "*valeur négative*" mais aussi dans sa "*valeur significative d'un fonctionnement singulier*"¹¹⁶.

Le bilan permettra d'estimer l'éventualité d'un travail thérapeutique et d'orienter les objectifs du projet thérapeutique.

Le compte rendu sera mis dans le dossier du patient : les parents pourront y avoir accès. Il faut donc faire attention aux informations qui y sont écrites et aux termes employés. Ce bilan rédigé doit être le plus simple possible et le plus compréhensif.

Lors de mon stage, il est arrivé qu'une mère nous demande d'enlever certaines informations écrites dans le bilan. Madame M, n'était pas en accord avec toutes les difficultés de son enfant, précisées dans l'écrit. Son choix a été respecté.

¹¹⁶ **Potel C**, *Être psychomotricien*, Toulouse, ERES « Trames », 2010, p. 231

ii. Les bilans effectués au cours de la thérapie :

Ces bilans se proposent en cours de suivi. Ils sont moins utilisés que les bilans psychomoteurs, considérés comme étant un peu plus marginaux. En effet, il est difficile pour un professionnel, lorsqu'il est engagé dans une relation thérapeutique, de redevenir celui qui examine, qui évalue et qui note.

Ces bilans ont pour but d'apprécier plus objectivement l'évolution de l'enfant, notamment avant une consultation médicale destinée à faire le point sur le suivi. C'est alors un moyen d'observer s'il est nécessaire de poursuivre ou non la prise en soin de l'enfant. Il permet de connaître les bénéfices de la thérapie psychomotrice et de visualiser les points à travailler.

Ces bilans permettent aussi de montrer aux parents les progrès que leur enfant ont fait. Ils font apparaître des évolutions concrètes; données très appréciées par certains parents.

iii. Les réactions parentales fréquemment rencontrées lors de mon stage :

Composer avec les parents lors du bilan n'est pas toujours une tâche facile. J'ai pu identifier quelques réactions assez récurrentes :

- ils veulent absolument que leur enfant réussisse l'épreuve, à tel point qu'ils feraient presque les tests à sa place. Ils insistent par exemple sur certaines consignes, biaisant ainsi l'épreuve.
- entre les deux rencontres, ils entraînent leur enfant à certaines épreuves, voulant nous montrer qu'il est apte à réussir le test qu'il avait raté la fois précédente.
- certains parents font une liste des capacités de leur enfant. Ils veulent absolument partager avec le psychomotricien tout ce que le petit patient est capable de faire.

Le bilan est aussi un moment pour le psychomotricien de valoriser toutes les compétences de l'enfant. En effet, il peut s'ancrer dans la mémoire très longtemps.

C'est le cas du père d'Aurélia, qui douze ans après, est capable lors d'un entretien que j'ai eu avec lui, de me réciter avec des termes exacts le contenu des propos tenus par le psychomotricien de l'époque, notamment les résultats de la figure Rey.

b. Accompagnement des parents durant la séance :

Au CAMSP et plus particulièrement en psychomotricité, on ne peut avoir la prétention de vouloir accompagner un enfant, sans se placer à proximité des parents.

La psychomotricité est une profession paramédicale détachée de l'urgence. Elle aborde l'individu dans une globalité en le respectant au maximum. Au CAMSP, les séances permettent à l'enfant de vivre des situations nouvelles et structurantes dans un contenant ludique. Le corps est donc investi sur un mode de plaisir.

Le psychomotricien au CAMSP est le seul intervenant en dehors des soins médicaux. De ce fait, cette discipline est souvent plus aisée d'accès pour les parents. Elle s'adresse directement à leur enfant. Les parents ne pensent pas qu'indirectement un travail leur est aussi proposé. Il leur est bien plus difficile d'aller rencontrer une psychologue par exemple. Ainsi, *"La psychomotricité demeure parfois le seul moyen d'entrer en relation avec certains parents"*¹¹⁷.

Ces familles ont souvent une attente particulière vis-à-vis de la prise en charge psychomotrice, parfois démesurée même magique. La pratique psychomotrice, après un temps d'effondrement lié au diagnostic, représente un élan et une ouverture.

Pour accompagner ces parents en difficulté, le psychomotricien dispose de divers moyens.

i. Les dispositions du Psychomotricien :

- **L'alliance thérapeutique** : l'alliance correspond à l'engagement mutuel qui s'établit entre les parents, l'enfant et le professionnel. Elle s'instaure dès le bilan psychomoteur. C'est la collaboration, le partenariat entre les différents acteurs afin d'atteindre les objectifs fixés. Il se forme alors une relation de confiance. Pour parvenir à cela, le professionnel se doit d'être compréhensif et empathique avec la famille.

L'alliance thérapeutique est essentielle à l'efficacité de n'importe quelle intervention.

¹¹⁷ Marc Rodriguez, *"La thérapie Psychomotrice Bébé-Parents"* Thérapie Psychomotrice et Recherches, n°158, 2009, p.38

Souvent les parents acceptent et contribuent activement à mettre en place un dispositif de soins stable.

Les parents doivent avoir confiance dans le savoir des professionnels et ces derniers doivent croire en la capacité des parents de jouer leurs rôles.

L'alliance thérapeutique est un point d'ancrage à partir duquel le cadre va pouvoir se construire.

- **Le cadre** : à chaque fois qu'il y a une relation, une certaine forme de cadre s'installe. **Catherine Potel** le définit de telle sorte : il "*est ce qui contient une action thérapeutique dans un lieu, dans un temps, dans une pensée*"¹¹⁸.

On distingue un cadre physique qui correspond à la durée des séances, la fréquence, le lieu et le matériel. En ce sens, le cadre soutient, sécurise et rassure les parents. Ils peuvent adapter leur emploi du temps en fonction de la rythmicité des séances sans qu'il n'y ait d'imprévisibilité. La régularité des séances permet d'installer une confiance entre la famille et le professionnel : cela favorise l'échange et une certaine réactivité dans les réponses techniques concernant le quotidien.

L'autre versant du cadre est psychique. Il correspond à la fonction du psychomotricien, à sa capacité de penser, d'élaborer les éléments cliniques. Il a une fonction contenante. Il peut permettre aux parents de déposer ce qu'ils ont envie, tout en s'assurant d'une confidentialité.

Le psychomotricien est garant de son cadre et se doit de le tenir. Ainsi, si les parents ne participent pas à la séance : ils sont suffisamment en confiance avec le thérapeute pour pouvoir laisser l'enfant seul.

ii. Le rôle du Psychomotricien auprès des parents d'enfant en situation de handicap :

- **Humaniser l'enfant** : les parents ont tendance à regarder leur enfant qu'au travers de son handicap. La pratique psychomotrice permet à l'enfant de redevenir sujet. Comme le dirait **Catherine Potel**, "*La psychomotricité est un dispositif de soin thérapeutique qui s'intéresse, en tout premier lieu, aux fondations d'une construction de la plus haute importance, un sujet humain*"¹¹⁹.

¹¹⁸ **Potel C**, *Être psychomotricien*, Toulouse, ERES « Trames », 2010, p.321

¹¹⁹ *Ibidem* p.111

La séance permet un abord global plutôt qu'une centration morbide sur la pathologie. L'enfant est rarement mis en difficulté. Le psychomotricien essaie de l'inscrire dans une dynamique positive.

Pour cela, il induit des situations à partir des centres d'intérêt de l'enfant, autour de ses désirs, tout en tenant des objectifs préalablement définis.

Le psychomotricien, afin de rendre l'enfant sujet, lui parle, s'adresse à lui. Assister à ces moments d'échanges a des effets bénéfiques sur la relation parent/enfant. Cela donne un appui et constitue un étayage. La fonction parentale est valorisée.

Grâce à cet échange verbal, le psychomotricien montre aux parents que même sans langage, leur enfant est capable d'interagir et d'entrer en relation.

- **Valoriser les compétences** : l'enfant handicapé est souvent vécu comme "décevant" auprès de ses parents. La pratique psychomotrice permet de montrer que l'enfant dispose de ressources. Le psychomotricien pose un regard positif sur l'enfant et se saisit de ses compétences. *"Raisonné en termes de soutien, c'est aussi pouvoir partager avec les parents la confiance dans le développement de leur enfant."*¹²⁰

Les capacités révélées encouragent ou donnent un élan, une ouverture pour les parents.

En effet, comme le disent **Sophie Mero et Nelly Thomas**, *"mettre en mot, mettre du sens sur les capacités relationnelles, motrices et ludiques de l'enfant en pointant les progrès aide les parents dans leurs capacités parentales"*¹²¹.

Pour favoriser cela, le psychomotricien fait principalement vivre à l'enfant des situations positives et donc gratifiantes pour les parents.

Ainsi le travail en psychomotricité soutient l'enfant dans ses acquisitions, ses expériences et son développement. Il met également les parents en situation de le voir progresser, où il constate l'existence d'une dynamique évolutive. C'est l'enfant qui renarcisse ses parents, en démontrant qu'ils restent les parents d'un enfant qui chemine.

Pour autant, il peut arriver que cette situation soit difficile. En effet, auprès de certains enfants, le psychomotricien peut se sentir incompetent ou inutile.

¹²⁰ **Mauvais P. et al.**, *La parentalité accompagnée*. Mille et un bébés, du côté des parents. Eres. 2004, p.13

¹²¹ **Sophie Méro et Nelly Thomas**, *"Mère et bébé prématuré : regards croisés autour de la sortie "le travail au tapis"*, in *Thérapie Psychomotrice et recherches*, N°164, 2010, p.65

Cela peut alors être perçu par les parents comme l'échec de l'enfant face aux propositions du professionnel.

Pour exemple, j'ai rencontré un jeune garçon, Clark, avec qui les fins de séances étaient un peu difficiles. Il devenait irritable et ne supportait plus le travail. Je préférais alors finir plus tôt la prise en soin pour ne pas accentuer son malaise.

La mère m'a rapidement fait comprendre que cela la dérangeait. En effet, tous les professionnels avaient la même réaction que moi. Elle ne supportait plus que son fils ne puisse pas être disponible durant 45 minutes.

Avec le temps, Clark a mieux supporté les séances sur leur durée. Pour valoriser cette mère, je lui signifiais que lorsque le travail prenait fin, c'était pour des questions de temps et non pour les difficultés de son fils.

- **Laisser jouer avec l'enfant** : la séance de psychomotricité peut être une possibilité pour les parents de retrouver leur place de parents. En effet, ils se voient occuper tous les rôles, notamment lorsque la pathologie l'exige.

C'est le cas de l'épilepsie. Les parents sont souvent obligés de noter les heures de survenue et de durée de chaque crise. Ils sont toujours en train de guetter la maladie; cela dénature le regard porté sur l'enfant.

Gilles Gardou va même jusqu'à dire que "*ces exigences et ces contraintes ne laissent plus de temps personnel aux parents et les réduisent insidieusement à exercer une fonction de thérapeute en service permanent à domicile.*"¹²²

Ainsi, la salle de psychomotricité peut être un espace pour eux, où leur seule responsabilité est de jouer avec l'enfant et donc de partager des moments de plaisir. Les préoccupations du quotidien sont laissées en dehors.

Au CAMSP, j'ai rencontré peu de parents qui bénéficiaient de cette proposition là. La plupart du temps, ils restent assis et sont plus dans une position d'observation.

Cependant, le père d'Angélique, musicien, prend toujours le même plaisir à chanter avec nous lors des séances. Ce même plaisir se voit lorsqu'Angélique profite de ces moments, sourit et montre son contentement.

¹²² **Gardoux C et al.**, *Parents d'enfants Handicapés*, érès, 2012, p.25

- **La réassurance** : souvent, les parents arrivent en séance avec des multitudes de questions, sur le développement psychomoteur de leur enfant notamment : "Est ce qu'il va pouvoir tenir assis, si oui à quel âge ?" Savoir y répondre est une manière de les accompagner. Apporter une réponse à ces parents les rassure, les contient. Il faut cependant faire attention à ne pas jouer avec les espoirs des parents, être trop prédicteurs. Il faut savoir trouver le juste milieu. Les parents peuvent aussi avoir des questions plus spécifiques, qui nécessitent alors un temps de réflexion pour le psychomotricien. La régularité des séances et le fait qu'elles soient proches permet ce temps là.
- **Le Mimétisme** : les séances psychomotrices sont un moyen pour les parents démunis, d'observer le psychomotricien jouer avec leur enfant. Ils peuvent alors essayer d'imiter à la maison ce qu'ils voient.

Les parents de Cléo ont du mal à partager des moments de plaisir avec leur fille. Elle est facilement en détresse. En séance, ils ont remarqué que certains jeux la faisaient beaucoup rire. C'est le cas d'un ruban que j'agite près de son visage. Les parents ont acheté ce même ruban, espérant pouvoir revivre ces moments.

Ce n'est pas pour autant que le psychomotricien dit "il faut faire ci, il faut faire cela". Leur donner trop de conseils, pourrait mettre à mal leur parentalité. Certains peuvent entendre par là, que le professionnel est compétent et que les parents ne le sont pas.

Chaque parent doit s'approprier les activités proposées. En effet, comme le dit **Marie Pierre Delaye Delajoud** : "*Les parents reprennent les activités en miroir. C'est peut être une étape nécessaire pour qu'ils puissent découvrir leur propre manière de réagir et d'entrer en contact avec lui*"¹²³.

C'est donc aux parents d'inventer. Ils doivent juste être dans le plaisir d'être et de jouer ensemble et non pas de chercher un but rééducatif à chaque activité.

¹²³ **Marie Pierre Delaye Delajoud**, "*Entre-Actes, Groupes d'accueil Parents Enfants*". *Thérapie Psychomotrice et Recherches*, N° 164, 2010, p.44

Les parents peuvent aussi apporter de nombreuses informations sur leur enfant, ce qui facilitera ainsi la prise en soin par le psychomotricien. Ce n'est pas que dans un sens, les parents enrichissent le travail du psychomotricien.

- **& S'ils s'absentaient ?** : la vie de ces parents tourne souvent autour de leur enfant handicapé. Par exemple, la plupart arrête leur activité professionnelle pour être plus disponible. Ils ont une vie sociale amoindrie. Par crainte, ils vivent des nuits difficiles. Ils passent ainsi 24 heures sur 24 avec l'enfant et 7 jours sur 7. Lorsque nous observons qu'ils sont fatigués, nous pouvons leur proposer de prendre un temps pour eux, de sortir de la salle, d'aller à l'extérieur, ou tout simplement de rester dans la salle d'attente. Ainsi, l'accompagnement des parents ne se fait pas seulement par leur présence en séance.

C'est le cas de la maman de Cléa. Madame A s'occupe à plein temps de sa fille. Elle ne dort jamais. Nous lui proposons alors de prendre une pause, d'aller prendre l'air. A la fin de la séance, Madame A était en réalité restée dans la salle d'attente. Elle nous signifia le nombre de mois qu'elle n'avait pas pris le temps de lire un magazine et le bien être que cela lui avait procuré. Elle alla même jusqu'à dire "Pendant quelques instants, j'avais même oublié les problèmes de Cléa".

Lorsque les parents ne participent pas à la séance, il est primordial de pouvoir leur en faire la restitution.

C'est un moment d'échanges qui permet d'intégrer les parents au processus de soin.

Le psychomotricien décrit tout ce qu'il s'est passé lors de la séance.

C'est aussi un moment de valoriser la fonction parentale. En effet, nous pouvons signifier que l'enfant marque la séparation lors du départ du parent.

Monsieur D est très contrarié que son fils Max, diagnostiqué autiste, n'ait aucune réaction lorsque celui s'en va au travail. J'ai pu lui montrer que son fils, en séance, avait conscience de cette séparation, essayant sans cesse d'aller ouvrir la porte pour le retrouver.

iii. Les difficultés que j'ai pu rencontrer :

Avoir les parents en séance n'est pas toujours évident pour le professionnel. J'ai noté les nombreuses difficultés auxquelles j'ai été confrontée.

- **Le regard du parent** : les premiers temps, agir sous le regard du parent a été difficile pour moi. Lorsque j'assurais les prises en charge seule, j'espérais que les parents préféreraient rencontrer la psychologue, en me laissant seule avec l'enfant. Lorsqu'ils désirent assister à la séance, j'ai l'impression d'être jugée et de ne pas être à la hauteur pour leur enfant. Ma gêne s'est quelque peu estompée au fil des mois.

Avec William, enfant autiste, j'utilise principalement la médiation jeu. A première vue, il semblerait que toute personne, même non formée, pourrait utiliser ce support. La mère pouvait me faire quelques réflexions de ce genre, ce qui me mettait mal à l'aise.

Les premiers temps, je ne savais quoi lui répondre. Petit à petit, j'ai vite compris que ce qui était important, c'était la relation qui s'instaurait avec l'enfant au même titre que la nature de l'activité proposée.

Comme l'écrit Nicolas Raynal : "*Le contexte, donc la situation relationnelle de l'activité compte tout autant que l'activité même*"¹²⁴.

- **Les parents imposants** : lorsque les parents désirent à tout prix assister à la séance, cela demande une double attention. En effet, il faut savoir se concentrer sur l'enfant tout en étant disponible pour les parents. Or, ces derniers peuvent parfois mobiliser toute mon attention. Il m'est alors difficile de recadrer la séance.

Par exemple, la mère de Max, me raconte la semaine de son enfant pendant de longues durées. Cela empiète sur le temps de la séance. J'ai eu beaucoup de mal à la contenir.

¹²⁴ Nicolas Raynal, "*Quelques intérêts de la restitution du bilan psychomoteur aux parents d'enfants accueillis en libéral*"
Thérapie Psychomotrice et Recherches, 2010, p.55

- **La rivalité** : en psychomotricité, le professionnel est très proche de l'enfant, notamment dans des interventions précoces. Il est sous le regard des parents et dans une relation duelle avec le petit. Par exemple, il peut être dans des portages. Le professionnel, particulièrement, lorsque c'est une femme, peut renvoyer au parent le rôle de la "*bonne mère*". Une rivalité, la plupart du temps, inconsciente peut alors s'installer.

Lors de mon stage, j'ai été confrontée à ce genre de situation. Wassim et sa mère sont très fusionnels. Elle, coupée de toute vie sociale, a une relation exclusive avec son enfant. Ils ne sortent pas de leur appartement. Wassim n'a jamais rencontré d'autres adultes que sa maman.

Dès les premières rencontres, le contact avec Wassim est très vite passé. Il pouvait être dans le "collage" avec moi, me faisant de nombreux câlins. Il adorait toutes les stimulations sensorielles. Cette mère était très contrariée ne pouvant jamais avoir ce genre de moment avec son enfant.

De plus, lorsqu'elle sortait de la salle, pour nous laisser seules avec Wassim afin de rencontrer la psychologue, l'enfant ne marquait pas la séparation.

De même, au moment de rentrer à leur domicile, Wassim se mettait en colère pour rester en séance. Vexée, Madame M, tenait ce type de propos : "*Je m'en vais sans toi si tu t'en fiches*".

Au début, toutes ces situations me mettaient mal à l'aise, à tel point que je prenais mes distances avec Wassim. Cela a vite nuit à nos relations. J'ai alors préféré reprendre le mode de fonctionnement antérieur pour ne pas compromettre la thérapie.

J'ai donc du dire à Madame M, que la relation que j'entretenais avec son fils était bien différente de la sienne. Les moments qu'elle partage avec son enfant sont bien plus gratifiants pour elle.

En effet, pour reprendre les mots de **Nicolas Raynal** : "*La relation qui s'instaure entre leur enfant et le psychomotricien est essentielle au bon déroulement du travail, elle a donc une vocation thérapeutique et que, par conséquent, elle est bien différente de celle qui le lie à ses parents. C'est ce dernier point qui permet de signifier clairement la différence entre le travail du psychomotricien et la fonction parentale, d'exclure l'idée d'une possible concurrence, et donc de pouvoir resituer les parents à leur vraie place, une place alors plus valorisée et essentielle à l'épanouissement de leur enfant*"¹²⁵.

- **L'impossible séparation** : une dernière situation qui m'a souvent posée problème, c'est la séparation avec les parents. Qu'ils soient en séance ou qu'ils quittent la salle, certains enfants ont beaucoup de mal à pouvoir se séparer. Il est alors difficile de mettre en place la séance.

c. En fin de prise en soin :

Le CAMSP, où je suis en stage est non thérapeutique. Officiellement, les enfants ne peuvent pas bénéficier de séances de psychomotricité. Seuls les enfants lourdement handicapés en ont la possibilité. Ainsi, pour ces derniers, la prise en charge ne s'arrête pas au CAMSP, mais ils sont orientés vers d'autres structures.

De ce fait, des séances relais existent. Elles réunissent l'enfant, les parents, le psychomotricien du CAMSP et celui de la prochaine institution.

Lors de cette dernière séance, les parents et l'enfant découvrent les nouveaux visages mais en présence d'une personne de confiance. C'est un moment d'échanges autour de l'enfant, où toutes les informations, connues et nécessaires à la poursuite, sont transmises.

Cette séance marque un point d'arrêt de l'accompagnement au CAMSP tant pour l'enfant que pour ses parents.

¹²⁵ **Nicolas Raynal**, "*Quelques intérêts de la restitution du bilan psychomoteur aux parents d'enfants accueillis en libéral*" in *Thérapie Psychomotrice et Recherches*, 2010 p.55

3. L'IMPORTANCE DE L'EQUIPE PLURIDISCIPLINAIRE :

Le psychomotricien au CAMSP et plus généralement en institution, n'existe pas sans son équipe pluridisciplinaire. L'intégralité des professionnels gravitant autour de l'enfant accompagne les parents.

En respectant le regard spécifique de chaque discipline, chacun peut avancer ensemble pour le bien être du patient. Il est primordial que des échanges existent entre tous les acteurs de la prise en charge de l'enfant. Pour cela le CAMSP met à disposition des temps de réunions hebdomadaires. Toutes les informations, concernant l'enfant et sa famille, sont transmises. Cela permet ainsi aux parents de ne pas avoir à répéter plusieurs fois les mêmes choses à chaque professionnel.

Au CAMSP, de nombreux accompagnements interdisciplinaires sont proposés aux enfants et à leur famille. Les différents professionnels coordonnent leurs actions. En voici trois exemples :

- **Séance Conjointe Psychologue - Psychomotricienne** : ce suivi permet de recevoir la souffrance des parents et de permettre un accompagnement précoce dans l'annonce du diagnostic. Ce mode de prise en charge en binôme permet à la psychomotricienne de se centrer sur l'enfant et amène naturellement les parents vers des entretiens individuels avec la psychologue. Les parents peuvent ainsi mettre librement des mots sur leur ressenti.

Cependant, il est assez fréquent que la famille refuse ce suivi avec la clinicienne. La psychomotricienne accueille alors les parents seule. Régulièrement, elle rappelle qu'un suivi psychologique peut se mettre en place lorsqu'ils le désirent, même ponctuellement.

- **Groupe Socialisation Psychomotricienne - Educatrice** : deux psychomotriciennes assurent un groupe d'éveil avec plusieurs enfants pendant que l'éducatrice anime un atelier de paroles avec les parents, hors la séance.

L'objectif principal est de créer un temps de rencontre avec les parents et les enfants.

Les séances permettent à l'enfant de se socialiser progressivement dans un environnement sécurisant, de l'aider à se situer et à trouver sa place par rapport aux autres.

Pendant ce temps, les parents peuvent échanger autour de leur vécu commun. C'est un moment de rencontre.

La séance se clôture autour d'un goûter.

- **Groupe Piscine Psychomotricienne - Educatrice** : les enfants suivis au CAMSP, accompagnés par un de leurs parents, peuvent participer à des séances en piscine.

Les enfants vivent des expériences psychomotrices différentes, partagent un moment privilégié avec leur(s) parents et se socialisent auprès d'enfants en milieu ordinaire.

Du fait des caractéristiques de l'eau, les possibilités motrices de l'enfant porteur de handicap sont facilitées. L'enfant est par exemple plus à même de se déplacer en autonomie. Par conséquent, la médiation eau crée aux yeux des parents "*l'illusion féconde d'un enfant moins handicapé*"¹²⁶.

Selon **Anne Lugi Duggan**, le milieu aquatique crée différentes ruptures bénéfiques pour les parents :

- Rupture spatio-temporelle : le lieu, les horaires diffèrent par rapport aux séances
- Rupture de l'isolement : ce sont des parents souvent coupés socialement qui se consacrent exclusivement à leur enfant. La médiation piscine permet alors de rencontrer d'autres parents.

¹²⁶ **Anne Lugi Duggan** "*Entre inquiétante étrangeté & illusion féconde, médiation aquatique avec familles dont les enfants sont nés porteurs de handicaps*" , Thérapie Psychomotrice et Recherches, N°164, 2010, p.25

4. ETUDES DE CAS

a. Claire et ses parents :

Claire est une petite fille, née le 07 Décembre 2012. Elle participe à des séances de Psychomotricité et ce une fois par semaine, durant quarante cinq minutes.

Claire est orientée vers le CAMSP alors qu'elle est âgée de 10 mois (octobre 2013). Je n'étais pas encore présente sur le lieu de stage.

- **Anamnèse et situation familiale :**

Monsieur et Madame C, les parents de Claire sont d'origine Roumaine, ils viennent récemment d'arriver en France. La langue utilisée entre les parents et l'enfant est le Roumain. La mère, francophone, traduit à son compagnon, tout ce qui se dit lors des premières séances (celui-ci va progressivement apprendre à parler notre langue). Ils sont actuellement sans emploi, ils bénéficient du Revenu de Solidarité Active.

Claire est le premier enfant du couple, il s'agit d'une grossesse désirée. Elle est née à 36 semaines d'aménorrhée. La mère qualifie sa grossesse comme étant "*difficile*". Elle évoque notamment l'amniosynthèse proposée pour la recherche de trisomie 21, ainsi que la signature du consentement génétique : "*c'est comme si j'avais signé que j'abandonnais ma fille*". Une période de dépression est repérée à la fin de la grossesse, marquée au niveau médical par un excès d'albumine, une tension élevée ainsi qu'un eczéma.

Dès la naissance, des examens supplémentaires ont été demandés. La mère explique la raison par la naissance prématurée (quelques semaines seulement...).

Claire a été allaitée jusqu'à l'âge de cinq mois. L'alimentation solide a été introduite dès 7 mois et n'a pas posé problème. Elle a cependant des difficultés pour boire de l'eau et ce depuis toujours.

Ses parents la décrivent comme une enfant regardant souvent dans le vide : "*il faut claquer des mains pour attirer son attention*". Elle est centrée sur l'observation de ses mains.

- **Examens pédiatriques :**

Claire a un suivi hospitalier depuis l'âge cinq mois. En effet, les différents examens médicaux ont mis en évidence une malformation cérébrale avec :

- une absence totale ou partielle du corps calleux, reliant les deux hémisphères.
- une dilatation ventriculaire, provoquée par l'augmentation de la quantité du liquide céphalorachidien.
- une polymicrogyrie, caractérisée par un nombre de circonvolutions cérébrales anormalement élevé, ainsi que des sillons peu profonds qui peuvent donner l'aspect d'un cerveau lisse.

Ce syndrome malformatif a été mis en évidence dès les premiers mois de vie, repérable par une forte hypotonie chez Claire. Cette hypotonie est tant axiale que périphérique : elle ne tient pas assise, elle a une amplitude articulaire très franche par exemple... Claire n'a pas de signe de spasticité et ne semble pas convulser. Claire souffre aussi de constipation.

Un électro-encéphalogramme a été pratiqué, alors que Claire était âgée de 9 mois. Celui-ci montre une souffrance cérébrale électrique chronique.

Claire semble aussi avoir un trouble visuel, qui est encore difficile à définir.

A la suite de ces investigations, un bilan psychomoteur a été demandé.

- **Bilan Psychomoteur :**

Lors de la passation du bilan, Claire est âgée de 10 mois. La psychomotricienne lui propose alors des épreuves de l'échelle de développement de la première enfance : le Brunet Lézine révisé. (Je ne suis pas encore présente sur le lieu de stage).

Claire accepte facilement l'intervention d'une personne étrangère mais les réponses aux sollicitations restent pauvres. Cette rencontre est très attendue par les parents. La mère est très présente. Elle est très active autour de Claire et peut la décrire de façon très précise. Le père, lui, est plus discret, certainement dû à la méconnaissance de la langue française. Il est plus dans l'observation, car les échanges verbaux sont limités.

Les résultats sont présentés ci-dessous :

- Aux items concernant la *locomotion et la posture*, Claire se situe à un âge de développement de **3 mois et 10 jours**. Le quotient de développement est de 24.

Claire tient sa tête. Elle peut participer à la manœuvre du tiré-assis, elle soulève la tête et les épaules lorsqu'on exerce une traction sur ses avant bras. La station assise est chancelante avec des déséquilibres latéraux et des rappels arrières (y compris dans les bras de sa mère). Elle manifeste son mécontentement lorsqu'elle est installée sur le ventre. Elle n'amorce pas de retournement. Elle ne réagit pas aux appuis plantaires. Claire est passive sur le plan global. Elle ne cherche pas à toucher ses membres inférieurs, qui eux peuvent être mobiles. Elle n'essaie pas de retirer la serviette posée sur sa tête, elle ne participe pas au jeu du coucou/caché.

- Au niveau des *coordinations oculomotrices*, Claire se situe à un âge de développement de **2 mois et 20 jours**. Le quotient de développement est de 19.

Claire présente une fixation et une poursuite oculaire de l'œil de bœuf mais pas de l'anneau. Son activité spontanée consiste à regarder sa main et à mettre ses doigts à la bouche. Claire peut s'énerver, car elle voudrait pouvoir mettre sa main entièrement dans sa bouche. Selon sa mère, elle commencerait à s'intéresser aux objets et à les toucher. Lors de la passation, elle les regarde peu, la préhension au contact est de courte durée et sans intention. Elle ne porte pas l'objet à la bouche. Elle gratte le tapis de façon stéréotypée quand elle est sur le ventre.

- Concernant le *langage*, Claire se situe à un âge de développement de **2 mois**. Le quotient de développement est de 14.

Selon la mère, Claire vocalise lorsque l'on s'adresse à elle, elle tourne la tête lorsqu'elle lui demande "*une bise*". Elle ajoute que sa fille peut manifester son mécontentement et exprimer de façon différente le plaisir. Ces manifestations n'ont pas été repérables lors du bilan.

- Enfin, au niveau de la *socialisation et de l'autonomie*, Claire se situe à un âge de développement de **2 mois et 20 jours**. Son quotient de développement est de 19.

Claire est une enfant qui s'exprime peu. Elle ne pleure quasiment jamais. Elle aurait ri pour la première fois à 9 mois. Les sourires ne sont jamais adressées. L'accrochage du regard est possible mais il reste furtif. Elle présente des autostimulations visuelles. Elle ne réagit pas au miroir.

En conclusion, Claire présente un retard psychomoteur homogène important. Ces résultats se situent autour de 3 mois d'âge développemental. Elle est présentée et soutenue par sa mère de façon remarquable, mais ses capacités se révèlent limitées. Une prise en charge pourrait permettre de se recentrer sur l'enfant et de favoriser son évolution. En parallèle, un accompagnement psychologique pourrait être proposé afin de soutenir les parents dans la démarche diagnostique et dans leur relation avec Claire.

- **Projet Individuel :**

A la suite de ces nombreuses investigations, des préconisations ont été faites en équipe multidisciplinaire :

- des séances de kinésithérapie ont été prescrites. Celles-ci se feront en cabinet libéral, près du domicile des parents.

- une prise en soins en psychomotricité est aussi fortement conseillée. Elle se fera dans le cadre du CAMSP à raison d'une fois par semaine. Les objectifs sont d'amener Claire à accepter les informations exogènes, de développer des interactions avec son environnement par une approche multisensorielle. Il faudra aussi la rendre plus actrice dans sa relation aux autres et aux objets et enfin favoriser la conscience de l'axe corporel pour l'acquisition de la station assise.

-L'éducatrice aura pour fonction de soutenir la famille dans la démarche de socialisation de Claire en crèche et de faciliter toutes les démarches de soutien parental face aux difficultés rencontrées.

- La psychologue, proposera des entretiens réguliers dans le cadre de l'annonce du diagnostic afin d'apporter un étayage parental.

- **La prise en soin en Psychomotricité pour Claire :**

Dans cette sous partie, j'ai décidé d'aborder l'accompagnement de Claire, seulement depuis mon arrivée au lieu de stage, c'est-à-dire, depuis Octobre 2014.

Lorsque je la rencontre pour la première fois, Claire va sur ses deux ans. Je découvre une enfant, allongée sur le tapis, qui a l'air peu confortable. Du fait de son hypotonie axiale et périphérique, Claire ne peut tenir assise, elle ne se retourne pas. Elle reste en décubitus dorsal sans amorcer de mouvement.

Au premier abord, Claire semble être dans sa bulle. Elle regarde ses mains qu'elle met au dessus de son visage. Il me semble qu'elle veut jouer avec l'ombre et la lumière : le mouvement de ses mains influençant le contraste. Elle se laisserait facilement oublier.

Elle ne supporte pas les stimulations motrices que je lui propose. Elle ne s'intéresse pas aux objets disponibles auprès d'elle. Elle n'a pas de mouvement dirigé vers l'objet, ni de préhension et ce même au contact. Travailler les compétences motrices, la met en difficulté, à tel point que Claire peut avoir des comportements auto agressifs : elle se tire les cheveux, se griffe le visage... Elle est sans cesse dans des rappels arrières, comme pour rechercher un appui dos. Elle est difficilement consolable. Cette situation n'est pas facile pour moi non plus. Je ne sais que lui proposer. Chacune de mes initiatives semble lui être désagréable.

J'essaie alors de mettre l'accent sur l'expérimentation de moment de bien être, d'apaisement et d'expériences corporelles agréables afin que Claire puisse investir son corps positivement.

Claire est très réceptive aux stimulations sensorielles contenantantes : elle semble apprécier lorsque je lui souffle sur le visage, que je la masse à l'aide d'une balle à picot. Elle approuve aussi les stimulations vestibulaires sur le gros ballon. Claire peut s'apaiser lorsqu'elle est contenue dans une couverture.

Claire affectionne aussi les moments de silence, qu'on respecte. Elle écoute par exemple les bruits des aiguilles de l'horloge. Ces instants paraissent rares pour cet enfant, sa mère parlant beaucoup et ce très bruyamment.

Claire montre une importante labilité émotionnelle : elle alterne des moments de plaisir et de déplaisir, sans que je puisse justifier la cause.

J'ai du mal à comprendre les messages que cet enfant veut faire passer lorsqu'elle pleure. Souffre-t-elle ? Ou veut-elle simplement changer d'activité ?

Claire peut être disponible dans la relation, si elle n'est pas dans des schèmes d'actions neuromoteurs. Elle semble écouter lorsqu'une personne s'adresse à elle : elle se tourne vers celle-ci, ses mimiques donnent l'impression d'une grande concentration. De plus, lors d'une séance, Claire a longuement touché le visage de la psychomotricienne, ainsi que ses cheveux et ce avec sérénité. Elle semble découvrir l'autre.

Pour autant, les échanges de regard sont rares. Claire ne les accroche pas. Il est cependant difficile de savoir ce qu'elle peut voir ou non.

Claire progresse au niveau du langage. Elle émet de plus en plus de sons. Elle découvre les bruits qu'elle peut faire et cela semble l'amuser. Elle tire sa langue. Elle investit de plus en plus sa sphère orale.

Les nuits de Claire sont de plus en plus difficiles, elle dort peu. Sa mère dit qu'elle tousse beaucoup et qu'elle présente des moments d'absences. Claire arrive souvent à la limite de l'endormissement. Chaque fois, la mère craint une séance difficile à supporter. Pourtant, au fil du temps je remarque que cette petite fille est de plus en plus disponible et éveillée. Elle supporte davantage les stimulations, notamment sur le plan de la durée. Elle manifeste encore son mécontentement, mais peut plus rapidement se remobiliser vers d'autres activités. Claire s'apaise de plus en plus facilement.

Elle montre davantage d'intérêt à l'environnement. Elle est par exemple à l'affût de tous les bruits, à tel point qu'elle peut sursauter même pour un son discret. Elle présente de ce fait une poursuite auditive avec la clochette.

De même, Claire peut poursuivre visuellement les objets, bien qu'elle accroche plus facilement avec ceux qui présentent des couleurs contrastées. Elle reste cependant passive sur son environnement, dans des stimulations très autocentrées. Elle touche rarement les objets, ou alors très brièvement. Elle donne l'impression que ceux-ci sont brûlants.

Claire manifeste plus souvent son plaisir, elle va taper du pied en souriant par exemple. Il lui arrive même d'avoir des éclats de rire.

Elle supporte aussi, de plus en plus, les stimulations motrices. Le gros ballon est un très bon support pour favoriser et faciliter ces expériences.

- Elle peut d'elle-même apprécier des retournements,
- Elle semble être à l'aise en décubitus ventral, se servant de ses avant-bras pour prendre appui,
- Elle peut rester en position assise sur une longue durée et ce malgré des déséquilibres.

Maintenue en position debout, Claire exerce un repoussé sur le sol, développant la musculature de ses membres inférieurs.

Claire paraît avoir plus de capacités qu'elle ne le montre. Elle a un équipement moteur satisfaisant, mais elle ne paraît pas avoir le désir de s'en servir. Elle n'y trouve pas d'intérêt. Elle progresse régulièrement cependant. Claire montre plus d'intérêt à son environnement, peut être dans des échanges de qualités. Elle a dorénavant acquis la station assise.

Une prise en charge doit être poursuivie afin de confirmer les progrès que Claire a pu faire. Elle sera orientée vers un Institut Médico-Educatif.

- **L'accompagnement de Madame C:**

Lorsque je rencontre Madame C, pour les premières fois, j'aperçois une maman fatiguée et hypersensible. Lors des séances, il lui arrive de lâcher, de pleurer. Sa fille semble l'épuiser, tant moralement que physiquement. Elle est très inquiète des signes de souffrance que montre Claire.

Au début, la psychologue assiste aux prises en soins pour accompagner cette mère en souffrance.

Elle ne semble pas encore prête pour aller discuter avec la clinicienne en dehors de la salle de psychomotricité. Elle ne peut se séparer de sa fille, la laisser à une autre personne. Peut être, Madame C n'a pas encore assez confiance en la psychomotricienne et moi-même, pour nous confier Claire.

A tout cela, s'est ajoutée l'annonce du diagnostic, ou plutôt l'évolution possible de ce diagnostic. Fin Octobre, les médecins leur ont appris que Claire ne marcherait et ne parlerait probablement jamais.

Cette mère qui, auparavant, s'était démenée pour sa fille ne voit plus, "*aucun intérêt de se battre*", si Claire ne peut acquérir ni la marche et ni la parole.

Madame C, qui m'avait été décrite comme joviale et enjouée, s'éteint un peu plus chaque jour. Elle ne prête plus d'attention à sa vie de femme, sa vie de couple. Elle dit vouloir ne plus sortir de sa chambre et "*rester en pyjama*".

Ces changements d'humeur ont bien entendu des répercussions sur Claire. Madame C, ne la stimule plus. Elle va même jusqu'à dire qu'elle préfère la laisser dans "*sa bulle*", dans "*son monde*". En effet, comme dit précédemment, Claire est apaisée lorsqu'elle contemple ses mains. Elle ne pleure pas. Ces moments sont rares pour cette mère qui préfère alors la laisser sans stimulations. Or, ces conduites sont pour Claire très enfermantes.

En séance, c'est l'occasion pour nous, de gratifier cette mère. Nous lui montrons, combien sa fille est capable d'interagir, malgré l'inaccessibilité au langage. Nous lui faisons remarquer l'arrêt de toute activité de sa fille lorsqu'elle se met à parler. Claire se concentre et reprend ses mimiques attentives, le visage tourné vers Madame C. Cela gratifie la mère.

Madame C, qui parle beaucoup, peut s'arrêter de parler instantanément lorsqu'elle voit sa fille sourire ou dans un moment de bien être. Nous lui montrons que sa fille est capable d'être apaisée même en étant stimulée. Elle nous confie alors rejouer à la maison ce que nous faisons avec Claire, comme par exemple lui souffler sur le visage.

Peu à peu, Madame C baisse le niveau de ces exigences : elle espère que sa fille pourra tenir assise. Cela serait une victoire pour elle et concrétiserait tous les efforts qu'elle a fourni. A nouveau, Madame C dit "*vouloir se battre*".

En parallèle cette enfant est inscrite dans une crèche spécialisée qui accueille des enfants en difficulté. Claire n'y est présente que sur des petites durées. Elle est toujours accompagnée d'une éducatrice et de sa mère. Nous lui conseillons alors, d'aller à la rencontre des autres parents qui vivent la même situation qu'elle. Cela a été une révélation pour Madame C. Elle apprécie pouvoir échanger sur son vécu. C'est aussi un moment pour elle de se socialiser. N'étant pas de la région, elle a peu d'entourage proche. Madame C étant focalisée sur sa fille, elle ne prend jamais de temps pour elle. Cette démarche lui a aussi permis de travailler la séparation avec Claire, celle-ci restant sans elle à la crèche. Cela a aussi eu un effet sur nos séances de psychomotricité. De temps en temps, elle veut aller dans le bureau de la psychologue lors des prises en charge. Elle est capable de nous confier sa fille en toute confiance.

Au fil du temps, Madame C dit se sentir beaucoup mieux. Elle refuse les entretiens psychologiques, préférant regarder sa fille évoluer en séance. Elle dit avoir un "*déclit*". Elle apprécie regarder Claire jouer, s'amuser. Ces moments sont valorisants pour cette mère. Elle affirme remarquer les progrès de sa fille un peu tous les jours, ce que nous lui confirmons. Lors d'une séance, alors que Claire riait aux éclats, Madame C s'est laissée débordée par ses émotions. Elle appréciait fortement voir sa fille rire, elle ne faisait que nous répéter "ah mais je l'adore".

La présence de la mère lors des séances, nous permet à nouveau de lui apporter quelques conseils. Par exemple, nous l'incitons à pratiquer une démarche avec verbalisation et de s'approcher d'elle lentement. En effet Claire ne peut anticiper la venue de l'adulte de part ses difficultés visuelles. Elle se met alors à sursauter. En la prévenant, Claire se prépare à être touchée. C'est aussi un moyen pour Claire de mettre du sens sur les actions de Madame C.

Monsieur et Madame C, semblent avoir accepté le handicap de Claire. Ils ont encore de nombreux espoirs, ce qui pousse leur fille à continuer de se développer. Claire tient désormais assise, ceci était une attente très forte.

Au niveau du comportement, Claire va mieux, elle est de plus en plus tolérante et supporte toute la séance. Elle ne pleure quasiment plus, ce qui rassure beaucoup la maman. Désormais, même ces nuits se déroulent pour le mieux.

Ses parents se sentent prêts à accepter les futurs projets : une orientation vers un Institut Médico Educatif (IME). La rencontre avec des handicaps sévères dans cet établissement ne leur fait plus peur. Ils expriment cela par le fait que Claire est unique. Ce changement va permettre à leur fille d'avoir plus de rééducations et de stimulations.

La visite de l'IME se fera aussi avec la psychomotricienne. Elle fait le lien entre les deux structures et soutient les parents. Lorsque le départ se fera officiellement ; une séance relaie se fera entre les psychomotriciennes des deux établissements.

Pour le moment, la prise en soin se poursuit au CAMSP.

b. Anne et ses parents :

Anne est née le 12 Avril 2013. Elle est orientée par l'hôpital, vers le CAMSP en urgence. Lorsqu'elle rencontre pour la première fois la psychomotricienne, elle est tout juste âgée de 3 mois.

En effet, Anne, dès la naissance présente une très forte hypotonie généralisée, tant axiale que périphérique. Le diagnostic étiologique est en cours d'investigation. Anne a fait l'objet de multiples explorations génétiques, métaboliques, qui sont pour le moment sans réponses. A ce jour, les médecins attendent les résultats d'une biopsie musculaire. Ils recherchent aussi un syndrome de Willy PRADER.

Au vu de cette situation d'urgence, peu d'informations sont disponibles dans le dossier sur l'anamnèse d'Anne ainsi que sur sa situation familiale. Nous savons qu'Anne vit avec ses parents (Monsieur et Madame M), tous deux d'origine espagnole. La mère est orthophoniste en libéral. Le père, lui, travaille dans une entreprise en Espagne. Anne a également un grand frère, Zachary, âgé de 4 ans. Il est en bonne santé.

- **Les examens Pédiatriques :**

- *Première consultation* : A 9 mois, les médecins du CAMSP la rencontre. Elle pèse alors 7 kilos et 600 grammes.

Elle est décrite comme une enfant souriante, avec une bonne qualité relationnelle. Elle accroche le regard malgré un important strabisme. Anne porte des lunettes.

D'après la famille, Anne commence à peine à manipuler les objets, qu'elle met facilement à la bouche.

Sur le plan du tonus, Anne ne peut encore tenir sa tête. Les retournements ne sont pas acquis. Elle a une amplitude articulaire très large. Par exemple, elle a un volant d'abductions des hanches à plus de 180 degrés.

Sur le plan thoracique, on retrouve un discret entonnoir xiphoïdien avec une gêne respiratoire.

Anne n'a pas de trouble de l'élimination urinaire ou fécale.

Les pédiatres du CAMSP notent deux préoccupations parentales :

- ils attendent sans cesse des résultats au sujet de l'étiologie du handicap d'Anne. Ils sont inquiets et aimeraient être dédouanés d'une pathologie dégénérative.
- Anne présente des difficultés alimentaires. Elle ne se nourrit qu'au biberon et cela nécessite plus d'une heure. Anne ne prend plus de poids.

-Deuxième Consultation : Anne est alors âgée de 20 mois. Bien que la cause de l'hypotonie congénitale ne soit pas encore révélée, elle est mis sous le compte d'un processus myopatique. La biopsie musculaire est complétée par des études immuno-histo-chimiques.

Cette consultation a montré une évolution positive chez Anne. Bien que ces progrès soient lents, il y a ni stagnation ni régression.

- **Le projet individuel :**

Au vu de la situation d'urgence, seuls les pédiatres ont rencontré Anne et ont permis la réalisation de ce projet individuel. Des préconisations ont été faites en multidisciplinaire :

- Une prescription d'un corset siège moulé avec appui tête, ainsi qu'une attelle de verticalisation doit être faite. Ces appareillages ont pour but de favoriser la station assise, la station debout et pour étayer l'éveil d'Anne.
- Une consultation chez une orthophoniste est prévue afin de rassurer les parents quant à leur préoccupation autour de la sphère oro linguale.

Les résultats montreront qu'Anne n'a pas de problème moteur autour de la déglutition. Cela a permis à Madame M, de supprimer les biberons et d'introduire la diversification.

- Des séances de kinésithérapie sont proposées à raison de deux séances par semaine.
- L'éducatrice aura pour objectifs d'être à l'écoute des parents autour des différents examens médicaux que doit subir Anne et de participer aux démarches administratives qu'ils doivent faire (renouvellement du dossier MDPH).
- La psychologue maintiendra des entretiens réguliers avec les parents dans le cadre d'un étayage lié à l'annonce du diagnostic.
- En psychomotricité, les objectifs seront de stimuler le tonus axial en vue de la tenue de tête, de développer les coordinations oculo-manuelles, de soutenir le rapport à l'objet et à l'environnement ainsi que de favoriser la qualité de relation et la curiosité d'Anne. La psychomotricienne accompagnera aussi le projet quant à la réalisation d'appareillage.

- **La prise en soin en psychomotricité pour Anne :**

- Avant mon arrivée sur le lieu de stage :

Selon la psychomotricienne d'Anne, c'est une petite fille très souriante. Elle a commencé le suivi alors qu'elle était âgée de 5 mois. Elle vient toujours accompagnée de ses deux parents, Monsieur et Madame M. La prise en charge est conjointe avec l'accompagnement psychologique.

Lors des premières rencontres, la psychomotricienne avait été interpellée par la respiration bruyante et visuellement impressionnante d'Anne. Elle donnait une impression de détresse.

Sur le plan moteur et postural, Anne présente une hypotonie axiale importante. En décubitus dorsal, elle peut tourner la tête des deux cotés, la basculer vers l'arrière pour retrouver une source sonore.

La tenue de tête s'améliore. Par exemple, elle peut la relever lorsqu'elle est installée sur le ventre. Elle commence à participer à la manœuvre du tiré assis.

Anne supporte bien le temps de la séance. Elle accepte les stimulations neuromotrices comme les déséquilibres. Elle semble prendre plaisir aux retournements induits, bien qu'elle mobilise peu ses membres.

Anne regarde ses mains, elle vient spontanément toucher les objets suspendus du portique. Ses manipulations s'améliorent, elle semble plus à l'aise du côté gauche.

Enfin, Anne présente une relation adaptée avec des regards de qualité. Elle est souriante mais peut aussi manifester son désaccord. Elle entretient une belle relation avec ses parents : elle cherche leurs regards, écoute leurs paroles, elle peut aussi être sécurisée en leur absence.

- Depuis mon arrivée sur le lieu de stage :

Anne est âgée d'un an et demi lorsque je la rencontre pour la première fois. Elle est allongée sur le tapis, tout sourire. Elle semble être très épanouie. Ma présence ne semble pas l'avoir dérangée. Elle interagit rapidement avec moi, en me touchant le visage par exemple.

Je remarque à quel point son moyen de découvrir l'environnement est de tout porter à sa bouche. Elle montre une forte curiosité pour les objets, elle les saisit spontanément. Elle est principalement attirée par ceux qui font du bruit et qu'elle peut agiter.

Anne est très réactive, elle participe à toutes les activités que je lui propose. C'est un plaisir pour moi d'être avec elle. Elle présente une relation de qualité. Elle me regarde, me sourit. Anne a beaucoup de mimiques auxquelles sa mère peut donner du sens. Cette petite fille sait tout de même manifester son mécontentement, sa fatigue.

Elle semble bien tolérer tout le temps de la séance. Elle accepte les différentes propositions et cherche à y répondre dans la mesure de ses possibilités.

Anne apprécie tout ce qui est musique. Elle adore les jeux d'équilibres contenus par des chants et notamment quand Monsieur M participe. Ce dernier joue de la guitare et stimule beaucoup sa fille grâce à cet instrument de musique.

Anne a pu avoir quelques échanges de balle, mais je n'arrive toujours pas à déterminer si c'est par le fruit du hasard, ou si Anne a vraiment l'intention de partager le ballon.

Au niveau du tonus, Anne tient sa tête de mieux en mieux. Elle peut l'orienter dans toutes les directions.

Elle cherche à se redresser en position semi-assise, en sollicitant ses membres para vertébraux. La station assise n'est pas encore possible sans soutien. Cependant, maintenue, elle supporte davantage cette posture. Je remarque l'énergie que cette position lui demande ainsi que tous les efforts qu'elle produit pour y rester. Assise, Anne n'est plus capable de vocaliser, elle semble concentrée sur la tenue de son axe.

Anne est plus active au sol : elle se déplace par des retournements des deux cotés, malgré une préférence à gauche. Elle est capable de dégager ses membres supérieurs pour changer de position. La présence de ses parents en séance, facilite ses mouvements. En effet, Anne veut toujours avoir le regard et le corps tournés vers sa famille. Elle initie alors des changements de position afin d'atteindre cette orientation.

En décubitus ventral, elle redresse la tête et décolle légèrement les épaules du tapis. Elle adopte une attitude en planeur. Elle peut se servir de ses avant-bras pour se soutenir. Elle commence à exercer une pression sur un appui plantaire pour avancer.

Soutenue debout, je perçois une modification tonique volontaire pour maintenir cette station, mais cela ne dure pas. J'essaie alors de l'installer sur le vélo flèche. Elle n'essaie pas de bouger, d'avancer mais elle semble être confortablement installée, à l'aise. Elle apprécie les déplacements induits et garde un bon appui plantaire.

Anne est active au niveau de ses membres supérieurs. Ses mouvements ont une plus grande amplitude. Elle les agite pour montrer son contentement. Sa motricité commence à se dissocier.

Elle se fait comprendre lorsqu'elle se lasse de certains objets ou qu'elle a besoin de nouveauté. Elle anticipe certains gestes, comme ceux de l'encastrement.

Elle sait ce qu'il faut faire, elle connaît les propriétés réelles du jeu mais elle n'a pas le tonus nécessaire pour réaliser l'action. Elle est de plus en plus dans l'imitation, elle essaie de reproduire les gestes que je fais.

Elle participe activement au jeu de coucou. Elle enlève les mains posées devant son visage ou devant celui de l'interlocuteur. De plus, lorsque je cache un jouet derrière son corps, elle amorce un mouvement pour le retrouver, elle a donc acquis la permanence de l'objet.

Anne vocalise davantage, y compris lorsqu'elle est sollicitée sur le plan corporel. Elle peut dire "Mam", ce que Madame M traduit comme étant le mot "Maman".

Ces derniers temps, Anne pleure plus facilement, notamment en l'absence de ses parents. Elle se rassure dès qu'ils reviennent. Elle marque de plus en plus la séparation. Selon sa mère, Anne a besoin du cocon familial en ce moment.

Pour conclure, Anne, actuellement âgée, de 2 ans, présente une importante hypotonie. Néanmoins, elle progresse au niveau de ses acquisitions psychomotrices. On constate notamment, une amélioration au niveau du tonus axial et des coordinations oculo-manuelles ainsi qu'une évolution dans ses interactions à l'environnement et ses appétences à le découvrir. Anne a le désir mais pas l'équipement moteur pour réellement évoluer.

La poursuite du suivi en psychomotricité est nécessaire afin de :

- consolider et développer le tonus axial, en vue de la station assise,
- stimuler les membres inférieurs, pour les déplacements au sol,
- favoriser les praxies fines,
- faire évoluer son rapport à l'objet.

Tout ceci, devra s'appuyer sur son propre désir et en soutenant ses capacités de communication.

Afin de pouvoir multiplier et rassembler les soins, Anne est orientée vers un Service d'Education Spéciale et de Soins à Domicile pour enfants polyhandicapés (SESSAD).

- **L'accompagnement de Monsieur et Madame M :**

Les parents d'Anne viennent à chaque séance ensemble. La plupart du temps, ils rencontrent la psychologue clinicienne pendant que la psychomotricienne et moi-même travaillons avec leur enfant.

Le père est tout autant souriant que sa fille. Il semble très aimant, s'émerveillant de tout ses faits et gestes. Il est très contenant avec elle. Ainsi, il me met en confiance.

La mère, elle, est plus distante. Madame M attend beaucoup des séances afin que sa fille progresse notamment au niveau des acquisitions motrices. A chaque rencontre, elle fait un catalogue des compétences d'Anne. Du fait de sa profession paramédicale, elle connaît toutes les étapes qu'Anne doit franchir pour atteindre la marche. Elle parle aussi régulièrement de l'enfant qui précède Anne en séance. Il se trouve qu'elle le suit à son cabinet libéral. Elle s'inquiète lorsqu'il est absent, nous disant qu'un enfant a besoin de régularité pour progresser. Elle mélange les deux rôles : parent/praticien.

Ce sont des parents très investis. Ils stimulent leur enfant par diverses activités : la piscine, la méthode Padovan... Ils semblent avoir des envies de réparation. Anne, de par ses progrès, valorisent ses parents : ils la décrivent comme étant un "*élan*" pour eux.

Ils investissent la psychomotricité, demandent de nombreux conseils afin qu'Anne puisse évoluer le mieux possible. Ils s'interrogent par exemple sur : comment stimuler leur enfant dans l'eau. Ils se questionnent aussi sur les difficultés d'Anne, ils osent nous en parler. Pour exemple, ils s'inquiètent sur le fait qu'Anne se retrouve toujours les mains retournées, les paumes vers l'extérieur. Ils se demandent alors, comment peut-elle se mettre dans de pareille position. En séance, j'induis du jeu spontané avec elle, afin d'observer ce comportement. Je leur montre qu'Anne fait souvent "le planeur", mettant ses membres inférieurs et supérieurs en hyper-extension. Du fait de son hypotonie, ses mains se retournent lorsqu'elle se décontracte. Le fait, que j'ai pu voir ce comportement, semble déjà les rassurer. Tout ceci a été confirmé par le médecin.

Au fur et à mesure, Madame M peut aussi échanger sur les capacités relationnelles de sa fille. Elle ne se concentre plus uniquement sur les capacités motrices.

Par exemple, elle s'émeut lorsque sa fille regarde intensément son père chantant, lorsqu'elle est disponible, dans une attention conjointe. Le développement psycho-affectif de sa fille semble désormais l'intéresser.

Monsieur et Madame M décident de revenir aux séances afin de regarder Anne jouer. Ils aiment voir leur fille s'amuser : *"Quand on la voit rire, on ne peut qu'être poussés"*. Nous insistons à ce niveau. Je leur montre qu'Anne pointe du doigt, qu'elle est capable de comprendre et qu'elle présente tout le temps des échanges de qualité. Je signifie aux parents qu'il est difficile de la réconforter lorsqu'ils sortent de la salle.

Pour autant, je continue de valoriser les compétences motrices. Anne commence à ramper lorsqu'elle a un appui plantaire. Elle peut exercer une poussée qui la fait légèrement se déplacer. La mère n'en revient pas. Elle me demande sans cesse si ce n'est pas moi qui fait avancer Anne. Alors qu'elle observait uniquement les manques de sa fille, celle-ci note aujourd'hui toutes ses capacités.

Elle a changé sa manière de s'adresser à elle. Avant, elle la voyait faire très peu de chose, elle était défaitiste. Maintenant elle l'encourage dans toutes ses activités : *"Je sais que tu peux le faire Anne, même si c'est difficile, je sais que tu en as envie"*.

Monsieur M, lui aussi, désire que sa compagne puisse voir les progrès d'Anne. Dès que Madame M s'absente, il lui fait un retour de tout ce qui s'est passé et ce dans les moindres détails : *"Tu n'as pas vu, mais Anne a fait ça et puis elle a aussi fait ça..."* Il semble toujours autant admirer tout ce que sa fille peut faire. Cela a des effets positifs sur l'enfant, elle semble motivée.

Ce sont des parents très actifs lors de la séance. Ils participent énormément, ils sont acteurs dans la prise en soin. En effet, Anne n'ayant pas accès au langage, je ne comprends pas toujours sa communication non verbale. Or, les parents, décodent parfaitement les messages corporels de leur fille. Par exemple, lorsqu'Anne est allongée dans mes bras et qu'elle me touche la bouche, Monsieur et Madame M, m'affirment qu'elle désire que je chante. A chaque fois, ils ne semblent pas se tromper sur leur interprétation. Cela me facilite alors le travail, notamment dans les interactions avec Anne.

Ils investissent aussi la salle de psychomotricité. Ils me demandent fréquemment s'ils peuvent emprunter un peu de matériel afin de voir l'effet que cela peut avoir chez eux.

Cette mère est en constant travail sur elle-même, elle semble s'auto-analyser. Elle accepte de plus en plus le handicap de sa fille, elle peut d'ailleurs utiliser ce terme. Ses projets se construisent ailleurs désormais. Monsieur et Madame M imaginent l'avenir, mais souhaitent d'abord profiter de l'instant présent avec Anne.

Ils désirent tout simplement profiter de leur famille, par le biais d'activités et de sorties. En effet, selon eux, au vu de l'âge d'Anne, ces projets sont facilement réalisables, mais avec le temps, cela risquerait de se compliquer, notamment si leur fille n'accède pas à la marche.

Les éducatrices finalisent l'accompagnement d'Anne et de ses parents au CAMSP. Elles s'occupent de l'élaboration d'un dossier MDPH, afin qu'Anne puisse être orientée dans un Service d'Education Spécialisé à Domicile (SESSAD) pour les infirmes moteurs. Les parents d'Anne acceptent cette orientation. Ils ont pris conscience du handicap sévère de leur fille : sa place attribuée au SESSAD faisant partie de la catégorie "lourd handicap moteur".

Un relais va être fait, entre les deux psychomotriciens des structures respectives afin de continuer le suivi sereinement.

CONCLUSION

Lorsque le handicap touche un enfant, il touche en réalité toute sa famille et particulièrement ses parents.

Depuis l'annonce du handicap, quelque soit le type de révélations, les parents s'inscrivent dans un parcours semé d'embûches. Ils traversent alors différentes étapes pour accepter le handicap de leur enfant. Bien que de nombreux auteurs disent que le deuil est en réalité impossible, les parents mettent en place différents mécanismes de défense pour pouvoir vivre avec le handicap et considérer leur enfant comme il est.

Au CAMSP, toutes ces émotions sont encore très vives. La révélation n'est pas lointaine. Les différents processus d'acceptation n'ont pu encore se faire. Le psychomotricien, dans ses interventions précoces, a alors un rôle à jouer.

En effet, la psychomotricité vise à prendre en soin le patient dans son "entièreté" et donc les parents compris. Le professionnel prend ainsi place à leurs cotés pour les accompagner pas à pas dans le chemin qu'ils ont emprunté sans l'avoir choisi. Les parents ne sont pas négligés.

Ils ne doivent pas se retrouver seuls face aux difficultés de leur enfant, ils doivent pouvoir se sentir entourés et soutenus. Pour cela, le psychomotricien a ce rôle contenant. Il respecte leur rythme dans le cheminement d'acceptation du handicap. Il crée avec la famille une alliance thérapeutique, qui doit prendre en compte les attentes parentales, leur demande, leur confiance en l'action thérapeutique et les besoins de l'enfant. On remarque la formation d'une triade, composée du couple parental, du psychomotricien et de l'enfant.

Ainsi, bien que la psychomotricité ne s'adresse pas directement aux parents, elle participe à leur accompagnement. Celui se déroule en plusieurs temps : bilan, séance et fin de prise en soin. Quelque soit le moment, le psychomotricien humanise l'enfant, le rend sujet, il s'adresse à lui. Il repère les capacités du patient et les partage avec la famille. L'enfant peut alors à son tour renarcisser ses parents.

Les situations proposées en psychomotricité vont donc être l'occasion d'offrir à l'enfant et à ses parents, un lieu sécurisant et repérant. Dans cet espace, on s'appuiera beaucoup plus sur des expériences positives et on tachera d'éviter les mauvaises nouvelles.

Afin que ce travail s'ajuste au plus près des besoins de l'enfant et de sa famille, la prise en charge se doit d'être pluridisciplinaire. Il est nécessaire qu'existent des échanges entre les différents professionnels. Le psychomotricien n'est en réalité que le maillon d'une chaîne.

Cet écrit est l'aboutissement de mes questionnements concernant le rôle du psychomotricien auprès des parents dont l'enfant est porteur de handicap.

Ce travail m'a aussi permis, concernant ma pratique, d'ajuster ma présence auprès d'eux. Je suis de plus en plus à l'aise lorsque les parents sont présents en séance. Je connais désormais les moyens qui sont à disposition du psychomotricien pour accompagner les familles.

Grâce à ces allers-retours entre la théorie et la pratique, je ne me sens plus démunie face aux parents en difficultés.

BIBLIOGRAPHIE

- **André J, Chabert C**, *Désirs d'enfant*, Paris, Presses Universitaires de France « Petite bibliothèque de psychanalyse », 2009, p. 3-29
- **Angelergues J, Léandri M et al.**, *Psychothérapie de l'enfant : quelle place pour les parents. L'enfant, la psychiatrie et le psychanalyste*. Edition in press. 2012.
- **Ballouard C**, *Le travail du Psychomotricien*, Dunod, 2006, p.15-31
- **Ben Soussan P**, « Faites des pères, faites des mères », in *La parentalité exposée*, ERES, 2007, p. 7-237
- **Ben Soussan P**, *Naitre Différent*, 1001 bébés, érès, 2014
- **Bydlowski M**, *La dette de vie. Itinéraire psychanalytique de la maternité*, Paris, Presses Universitaires de France « Le fil rouge », 2008, p.63-89, 105-114
- **Bydlowski M**, « *Le regard intérieur de la femme enceinte, transparence psychique et représentation de l'objet interne* », *Devenir 2/ 2001* (Vol. 13), p. 41-52
- **Brazelton TB**, *La naissance d'une famille ou comment se tissent les liens*. Points. 2009
- **Caredda D**, mémoire en vue de l'obtention du D.E de Psychomotricien, *Place du psychomotricien dans une intervention précoce en psychomotricité et accompagnement de la famille dans les cas d'enfants de 0 à 3 ans porteurs d'un handicap*. 1995
- **Ciccone A**, « *Fantasme de culpabilité et culture familiale* », in Regine Scelles , *Famille, culture et handicap*. ERES « Connaissances de la diversité », 2013 p. 61-70
- **Crété M**, "*Hand in cap : tous dans le même chapeau ?*", *Journal français de psychiatrie 4/ 2007* (n° 31), p. 11-13
- **David M**, *Le bébé, ses parents et leurs soignants, les dossiers de spirales*, Eres, 2008

- **Dinechin B**, « *Entretien pré-IVG : Dire pour mieux comprendre* », *Laennec 3/ 2002* (Tome 50), p. 37-44
- **Froment R**, mémoire en vue de l'obtention du D.E de Psychomotricien, *Quand l'adolescent fait "criser" la famille. Approche psychomotrice des passages à l'acte de l'adolescent en crise comme expression d'une problématique familiale.* (Partie I) 2013 .
- **Gardoux C et al.**, *Parents d'enfants Handicapés, érès*, 2012
- **Golse B**, « 6. De la transparence psychique à la préoccupation maternelle primaire : une voie de l'objectalisation », in *Les destins du développement chez l'enfant*, ERES, 2010, p. 59-65.
- **Guyomard A.**, mémoire en vue de l'obtention du D.E de Psychomotricien, *Prise en compte de la dynamique familiale dans la thérapie psychomotrice auprès des enfants. "Comment le psychomotricien peut-il aider l'enfant à trouver sa place dans une situation familiale dysfonctionnelle?"* 2014.
- **Houzel D**, *Les enjeux de la Parentalité.* Eres. 2014
- <http://informations.handicap.fr/art-histoire-874-6026.php>
- **Langouët G**, *L'enfance handicapée, l'état de l'enfance en France*, Hachette, 1999, p1-61
- **Lebovici S et al**, "*Les interactions fantasmatiques*", in *L'arbre de la vie*, ERES, 2009, p.73-86
- **Mauvais P. et al.**, *La parentalité accompagnée. Mille et un bébés, du coté des parents.* Eres. 2004.
- **Pages V**, *Handicaps et Psychopathologie*, Dunod, 2013, p. 1-18
- **Potel C**, *Être psychomotricien*, Toulouse, ERES « Trames », 2010
- **Rabischong P**, *Le Handicap. Que sais-je ? 2008*, p46-124.
- **Rahoux C, Simeoni F**, "*Place des parents de jeunes enfants lors des séances en psychomotricité dans un service de rééducation* ", *Contraste 1/ 2008* (N° 28-29), p. 275-294.
- **Reuillard P**, « *La préoccupation paternelle... primaire du père suffisamment bon* », *Le Journal des psychologues 10/ 2008* (n° 263), p. 51-54
- **Ringler M**, *Comprendre l'enfant handicapé et sa famille*, Dunod, 2004
- **Romano H**, « *Efficacité symbolique des consultations anténatales : temps de l'annonce en diagnostic anténatal et consultation génétique* », in *Handicap : l'éthique dans les pratiques cliniques*, ERES, 2008, p. 183-203.
- **Roy J, Visier JP**, « 49. L'annonce du handicap de l'enfant », in *Nouveau traité de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent*, Presses Universitaires de France, 2004 (2^e éd.), p. 801-808.

- **Scelles R.**, *Devenir parent d'un enfant handicapé. Une affaire d'homme, de femme, de couple, d'enfant et de société.* Informations sociales. 2006/4, N° 132, p. 82-90
- **Sirol F.**, « *Interruption du processus de paternité* », in *Les troubles psychiques précoces du post-partum*, ERES, 2002, p. 107-116.
- **Stryckman N.**, *Le désir d'enfant chez l'Homme*, Le bulletin Freudien n54, Aout 2009, p.151-161
- **Thérapie Psychomotrice et Recherches**, "*Approches Psychomotrices et interdisciplinaires autour du jeune enfant*", N°158, 2009
- **Thérapie Psychomotrice et Recherches**, "*Travailler avec les familles*", N°164, 2010
- **Winnicott D.**, *L'enfant et sa Famille*, Petite Bibliothèque Payot, 2006.
- www.fondshs.fr/viequotidienne/accessibilité/origines-et-histoire-du-handicap-partie-2

TABLE DES MATIERES

| | |
|----------------------------|---|
| REMERCIEMENTS | 2 |
| AVANT-PROPOS | 3 |
| SOMMAIRE | 4 |
| INTRODUCTION | 5 |

CHAPITRE I : LE HANDICAP

| | |
|--|----|
| 1. HISTORIQUE | 8 |
| a. Durant l'Antiquité | 8 |
| b. Du Moyen Age au XVII siècle | 9 |
| c. Pendant le siècle des Lumières..... | 9 |
| d. De la Civilisation Industrielle à nos jours..... | 10 |
| 2. DEFINITIONS | 11 |
| a. La main dans le chapeau | 11 |
| b. Les courses de chevaux | 11 |
| c. Signification connues | 12 |
| 3. LES CLASSIFICATIONS | 13 |
| a. La Classification Internationale des Handicaps (CIH) : Déficiences, Incapacités et Désavantages..... | 13 |
| b. La Classification Internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé (CIF) | 15 |
| 4. LES DIFFERENTS TYPES DE HANDICAPS | 16 |
| a. Lorsque le handicap se conjugue au singulier | 16 |
| b. Lorsqu'il se conjugue au pluriel (handicaps associés) | 17 |
| 5. LA LEGISLATION | 18 |
| a. Les lois du 30 Juin 1975 | 18 |
| b. La loi du 11 Février 2005 | 19 |

CHAPITRE II : DEVENIR & ETRE PARENTS

| | |
|--|----|
| 1. LE DESIR D'ENFANT | 21 |
| a. Chez l'Homme..... | 22 |
| b. Chez la Femme | 23 |
| 2. LE DESIR DE GROSSESSE | 24 |
| 3. LE CONCEPT DU BEBE IMAGINE | 25 |
| a. Le bébé imaginaire | 25 |
| b. Le bébé fantasmatique | 26 |
| c. Le bébé mythique..... | 26 |

| | |
|--|-----------|
| 4. LE DEVENIR PARENT ET LE LIEN AU FŒTUS..... | 27 |
| a. La transparence psychique | 27 |
| b. Les préoccupations primaires | 28 |
| c. Et après la naissance ? | 30 |
| 5. LE DEUIL DE L'ENFANT IMAGINE | 30 |
| 6. ETRE PARENTS | 31 |
| a. Définition de la parentalité | 31 |
| b. Les trois axes de la parentalité | 33 |
| c. Les fonctions parentales..... | 34 |

CHAPITRE III : & LORSQUE LES PARENTS RENCONTRENT LE HANDICAP

| | |
|---|-----------|
| 1. L'ANNONCE DU HANDICAP | 39 |
| a. Les révélations anténatales | 40 |
| b. Les révélations postnatales | 41 |
| 2. LA CONFRONTATION A LA REALITE..... | 42 |
| a. L'enfant du rêve..... | 42 |
| b. L'enfant du cauchemar | 43 |
| 3. LE DEUIL IMPOSSIBLE | 44 |
| 4. LES MECANISMES DE DEFENSE | 46 |
| a. La culpabilité | 46 |
| b. Se soulager de la faute sur l'autre..... | 48 |
| c. Le déni..... | 48 |
| d. La surprotection..... | 49 |
| 5. LA PARENTALITE & LES DROITS DES ENFANTS | 50 |
| 6. LES REPERCUSSIONS SUR L'ENFANT | 51 |
| a. La violence du regard dans la construction de leur identité..... | 51 |
| b. La culpabilité | 53 |
| c. Le deuil impossible | 53 |

CHAPITRE IV : LE ROLE DU PSYCHOMOTRICIEN AUPRES DE CES PARENTS

| | |
|--|-----------|
| 1. PRESENTATION DU CENTRE D'ACTION MEDICO SOCIALE PRECOCE | 54 |
| 2. L'ACCOMPAGNEMENT EN PSYCHOMOTRICITE | 56 |
| a. Le bilan psychomoteur | 56 |
| <i>i. Les étapes du bilan.....</i> | <i>58</i> |
| <i>ii. Les bilans effectués au cours de la thérapie.....</i> | <i>61</i> |

| | |
|--|-----------|
| <i>iii. Les réactions parentales fréquemment rencontrées lors de mon stage</i> | 61 |
| b. Accompagnement des parents durant la séance | 62 |
| <i>i. Les dispositions du psychomotricien.....</i> | 62 |
| <i>ii. Le rôle du psychomotricien auprès des parents</i> | 63 |
| <i>iii. Les difficultés que j'ai pu rencontrer.....</i> | 68 |
| c. En fin de prise en soin..... | 70 |
| 3. L'IMPORTANCE DE L'EQUIPE PLURIDISCIPLINAIRE | 71 |
| 4. ETUDES DE CAS | 73 |
| a. Claire et ses parents | 73 |
| b. Anne et ses parents | 82 |
| CONCLUSION | 90 |
| BIBLIOGRAPHIE | 93 |
| TABLE DES MATIERES | 96 |