

**Place du handicap dans la relation parents-enfant :
quelles répercussions sur la famille ? Penser
l'accompagnement de la dynamique familiale dans le
processus de soin en psychomotricité**

Fanny Gazel

► **To cite this version:**

Fanny Gazel. Place du handicap dans la relation parents-enfant : quelles répercussions sur la famille ? Penser l'accompagnement de la dynamique familiale dans le processus de soin en psychomotricité. Médecine humaine et pathologie. 2021. dumas-03297754

HAL Id: dumas-03297754

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-03297754>

Submitted on 23 Jul 2021

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.

Institut de Formation en Psychomotricité
Pitié Salpêtrière
Faculté de Médecine Sorbonne Université
91, Bd de l'Hôpital
75013 Paris

**Place du handicap dans la relation parents-enfant :
quelles répercussions sur la famille ?**

**Penser l'accompagnement de la dynamique familiale dans le
processus de soin en psychomotricité.**

Mémoire présenté par

Fanny GAZEL

En vue de l'obtention du Diplôme d'Etat de psychomotricien

Maître de mémoire :

Alexia LEJEUNE

Session de :

Juin 2021

REMERCIEMENTS

Je tiens tout d'abord à remercier ma référente de mémoire, Alexia Lejeune, pour son soutien dans la réalisation de ce travail, pour la pertinence de ses conseils et la grande disponibilité qu'elle m'a accordée.

Je remercie également toutes les maîtres de stages qui m'ont accompagnée durant ces trois années de formation et qui ont grandement contribué à mon cheminement professionnel. Une pensée particulière pour Claire Le Clanche et Elsa Warnier. La richesse de ces stages n'a cessé de renforcer mon appétence pour ce métier.

J'adresse mes plus sincères remerciements à tous les patients que j'ai rencontrés au cours de ma formation, ainsi qu'à leur famille. Je suis profondément reconnaissante pour tout ce qu'ils m'ont apporté, tant humainement que professionnellement.

Enfin, un grand merci à ma famille et mes amis pour leur soutien sans faille, et ce depuis toujours.

SOMMAIRE

Introduction	6
---------------------------	---

I. PARTIE THÉORIQUE : HANDICAP, RELATIONS FAMILIALES ET PSYCHOMOTRICITÉ

1. Le handicap	9
1.1. Origine et définitions	9
1.2. Les représentations du handicap	12
2. La famille	16
3. La parentalité	18
4. L'attachement	22
5. La psychomotricité	25

II. PARTIE THÉORICO - CLINIQUE : LE HANDICAP DANS LA FAMILLE

1. L'annonce du handicap à la famille	29
1.1. Les répercussions et ruptures engendrées par l'annonce	30
1.2. Les étapes vers l'acceptation	32
1.3. La qualité de l'annonce par les soignants	36
1.4. Vignette clinique	39
1.4.1. Le groupe « balnéothérapie » mère-enfant	39
1.4.2. Présentation de Lucas et sa famille	41
1.4.3. Analyse clinique	43
2. L'impact du handicap sur la vie familiale et sur les relations	46
2.1. La réorganisation de l'environnement familial	46
2.2. L'impact sur la parentalité	48

2.3. L'impact sur la qualité du lien parents-enfant : trouver un équilibre entre sur-protection et désaccordage	51
2.4. L'impact sur la construction identitaire de l'enfant.	57
2.5. L'impact auprès de la fratrie.	59

III. LE RÔLE DU PSYCHOMOTRICIEN DANS L'ACCOMPAGNEMENT DU PATIENT ET DE SA FAMILLE

1. Le soutien à la parentalité	63
1.1. L'importance d'agir auprès des parents.	63
1.2. Les spécificités du psychomotricien.	65
1.2.1. Une approche corporelle.	65
1.2.2. Illustration d'une médiation corporelle dans le soutien à la parentalité : le travail dans l'eau	66
1.2.3. Lecture du développement et des troubles psychomoteurs	67
1.2.4. Disponibilité psycho-corporelle et « savoir-être » relationnel	68
1.3. La posture de « soignant ».	69
2. L'importance de l'alliance thérapeutique	70
3. Vignette clinique.	71
3.1. Présentation du terrain clinique	71
3.2. Lisa et sa famille.	73
 Conclusion.	 76
 Bibliographie	 78

INTRODUCTION

Dans le cadre de ces trois années de formation en psychomotricité, j'ai été amenée à réaliser plusieurs stages, auprès de publics divers, rencontrant des problématiques très variées. La réflexion autour du projet thérapeutique du patient, qu'il soit global ou plus spécifiquement lié au suivi en psychomotricité, m'a toujours passionnée. J'ai, dès le début, compris la nécessité de s'adapter à chaque patient, de penser le suivi en tenant compte de sa personnalité, de son mode de vie, d'analyser les différentes difficultés qu'il rencontre et qui souvent impactent son quotidien, pour pouvoir proposer une prise en soin adaptée.

Au cours de mes observations cliniques, je me suis rapidement intéressée à une dimension qui ne doit pas être occultée lorsque nous accompagnons un patient, et qui lui est bien souvent indissociable : sa famille. En effet, nous abordons rarement la problématique d'un patient sans évoquer son contexte familial. Au fil de mon cheminement d'étudiante et de stagiaire, l'importance de penser la dynamique familiale dans le processus de soin du patient m'est apparue nécessaire, et même primordiale. Il est possible que cet intérêt que je porte à la place donnée à la famille dans le soin puisse expliquer mon attrait pour le travail auprès des enfants. En effet, j'ai pu constater que la prise en compte du contexte familial est davantage prépondérante pour les enfants qu'elle ne l'est pour les patients adultes. « *Quiconque se préoccupe de l'enfant a nécessairement, en parallèle, le souci de ses parents. L'un ne va pas sans l'autre.* » (Houzel, 2017, p.11).

Ayant réalisé mes stages longs de deuxième et troisième années en CMP (Centre Médico-Psychologique) pour enfants et adolescents, j'ai été amenée à rencontrer de nombreux patients ainsi que leur famille. Au-delà du rôle - souvent pensé et théorisé - que peut avoir l'environnement familial sur le développement et l'évolution d'un enfant, je me suis surtout questionnée sur les répercussions dont le handicap est vecteur sur la famille, et notamment sur les relations entre les membres qui la composent. Le handicap, aussi pluriel qu'il puisse être, est toujours à l'origine d'une modification du mode de vie, et bien souvent source de souffrance, que ce soit pour le patient lui-même ou pour ceux qui l'entourent. Confrontée à cette problématique lors des différents stages que j'ai effectués, mon projet de mémoire s'est naturellement construit autour de l'intérêt que je porte à ce sujet. De nombreux questionnements ont alors émergés au fil de mes réflexions : Que

vivent les parents d'enfants porteurs de handicap ? Quel impact cela a-t-il sur leur parentalité ? Quelles répercussions l'annonce du handicap a-t-elle sur la relation parents-enfant ?

En parallèle, je me suis également intéressée au rôle du psychomotricien dans le soutien à la parentalité, notamment dans cette période de bouleversement que représente l'annonce d'un handicap dans une famille. Mon stage long de troisième année en PMI (Protection Maternelle et Infantile) m'a permis d'enrichir ma réflexion et de saisir l'importance de l'accordage dans la relation parents-enfant. J'ai compris que cet accordage, cet ajustement mutuel entre l'enfant et ses parents, cette adaptation à l'autre, est un processus parfois difficile qui ne va pas forcément de soi. J'ai ainsi pu analyser la fonction d'étayage que détient le psychomotricien, à savoir son rôle de soutien pour la création d'une relation parents-enfant harmonieuse, et sa place dans l'accompagnement de l'équilibre familial.

Afin de rendre compte de mes observations et de mes réflexions sur le sujet, je présenterai dans un premier temps les différents concepts théoriques qui lui sont liés. Je m'attacherai ensuite à analyser les multiples répercussions que peut provoquer le handicap sur la famille et sur les relations intra-familiales. Pour finir, je développerai le rôle du psychomotricien dans l'accompagnement du patient et de sa famille, et sa fonction de soutien à la parentalité.

I. PARTIE THÉORIQUE :
HANDICAP, RELATIONS
FAMILIALES ET
PSYCHOMOTRICITÉ

Afin d'introduire et de poser les bases de mon sujet, je commencerai par définir les termes et concepts qui lui sont attachés. Je développerai en premier lieu la notion de handicap. Je m'attacherai ensuite à tenter de définir la famille et ce qui la caractérise, avant d'analyser la notion de parentalité et tout ce qu'elle implique. Puis, je traiterai la notion d'attachement et les modèles théoriques qui la sous-tendent. Enfin, je présenterai la psychomotricité et l'approche thérapeutique du psychomotricien.

1. LE HANDICAP

1.1. Origine et définitions

De nos jours, il y aurait environ 12 millions de personnes en situation de handicap vivant en France¹. Cela représente environ 18% de la population, faisant du handicap un phénomène sociétal majeur. Nous pouvons observer que les questions liées au handicap prennent davantage d'ampleur dans les politiques publiques depuis le début du siècle, notamment depuis la loi « handicap » de 2005. Celle-ci a permis d'ouvrir les réflexions autour de cette question et de sensibiliser les pouvoirs publics à l'intégration des personnes en situation de handicap.

Les définitions du terme « handicap » sont variées et n'ont cessé d'évoluer au fil du temps. J'essaierai ici d'apporter des éléments de compréhension nécessaires pour la suite de ce mémoire. Il est toutefois difficile d'aborder cette notion de manière exhaustive, au vu de sa diversité et des divers questionnements qu'elle soulève.

L'étymologie du mot « handicap » vient de l'expression anglaise « hand in cap » se traduisant par « la main dans le chapeau ». Cela ferait référence à un jeu pratiqué au XVIème siècle en Grande-Bretagne; des objets de différentes valeurs étaient disposés dans un chapeau et le gagnant était ainsi élu par le simple fait du hasard.

Le terme de « handicap » est par la suite apparu dans le domaine hippique où il s'agissait d'imposer des difficultés supplémentaires aux meilleurs jockeys, afin d'égaliser les chances de tous les concurrents. Ce terme s'est progressivement étendu à d'autres sports, désignant toujours un désavantage, une gêne, une infériorité.

¹ Source INSEE (chiffres 2016)

En 1980, l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) désigne le handicap comme étant un désavantage qui résulte d'une déficience ou d'une incapacité qui limite l'accomplissement d'un rôle normal et entraîne une restriction de participation à la vie sociale.

La **loi du 11 février 2005²**, pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, intègre dans ses textes la définition suivante : « *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.* »

Le handicap résulterait donc d'une mauvaise interaction entre un individu ayant des difficultés dans son mode de vie, et les facteurs environnementaux dans lesquels il évolue. Cela m'amène à la réflexion suivante. Dans notre société, nous avons tendance à partir du postulat selon lequel les personnes en situation de handicap ne seraient pas « adaptées » à l'environnement qui les entoure, et devraient déployer toute sorte de moyens pour s'y conformer. Mais n'est-ce pas plutôt l'environnement qui serait inadapté à la diversité des êtres et ne permettrait pas toujours l'inclusion et l'intégration de ces personnes ? Car finalement, ce qui crée la situation de handicap, ce n'est pas la déficience elle-même, mais l'incapacité de l'environnement à s'ajuster à celle-ci. C'est en partant de cette idée que l'expression « en situation de handicap » est souvent privilégiée. « *Reconnaître que le handicap soit « de situation », c'est reconnaître aussi que la personne ayant une ou plusieurs déficiences puisse être ou ne pas être en « situation de handicap » selon que l'environnement comporte, ou non, des obstacles infranchissables* ». (Cèbe, dans Bauby, Bonnefoy, & Gautier-Coiffard, 2017, p.274).

Frédéric RUBY et Aurélie BISSINGER, parents de Sasha (enfant en situation de handicap), exposent la nécessité d'un changement de regard sur la différence et la subjectivité de chacun dans le monde. Ils parlent de « *rééducation (du monde)* » : « *Il faudrait donc rééduquer Sasha. Le rééduquer? Il faudrait déjà qu'il le soit, éduqué, qu'il puisse l'être. Et puis, l'éduquer à quoi? A ce monde qui s'oppose à lui? C'est le monde qu'il faut rééduquer, afin qu'il se rende compte que c'est lui qui n'est pas adapté, que c'est*

² Loi n°2005-102 du 11 février 2005 - art. L. 114

lui « l'handicapé », tant qu'il n'acceptera pas ce qui le constitue ». (dans Bauby, Bonnefoy, & Gautier-Coiffard, 2017, p.230).

Selon ces points de vue, le handicap résulterait donc davantage d'obstacles matériels et sociaux que d'une déficience ou d'une maladie.

Le terme de handicap regroupe donc une grande diversité de personnes. Il se classe généralement en cinq sous-types :

- **Le handicap moteur** : il se caractérise par l'ensemble des troubles pouvant entraîner une altération, partielle ou totale, de la motricité.
- **Le handicap sensoriel** : il regroupe les difficultés liées à l'atteinte d'un organe sensoriel (en particulier la vue et l'ouïe).
- **Le handicap psychique** : il est la conséquence d'une maladie psychique (psychose, dépression, dépendance...) et se traduit par un dysfonctionnement de la personnalité, sans qu'il y ait nécessairement une limitation des capacités intellectuelles. Ce handicap est reconnu comme tel depuis la loi du 11 février 2005.
- **Le handicap mental** : il se caractérise par une limitation des capacités intellectuelles, entraînant des difficultés sur le plan de la compréhension, des connaissances et de la cognition. On parle de déficience intellectuelle légère, modérée, sévère ou profonde en fonction du niveau du Quotient Intellectuel (QI) du sujet.
- **Les maladies invalidantes** : il s'agit de toutes les maladies somatiques (respiratoires, digestives, infectieuses...) qui ont des effets délétères sur l'organisme et peuvent entraîner un handicap.

D'autre part, il est parfois question d'« handicaps associés » lorsque plusieurs types de handicaps se conjuguent. Nous pouvons en distinguer trois formes :

- **Le polyhandicap** : association de plusieurs handicaps intriqués, dont notamment une déficience intellectuelle sévère ou profonde et un handicap moteur grave, entraînant une restriction extrême de l'autonomie.
- **Le plurihandicap** : association d'atteintes motrices et/ou sensorielles de même degré sans qu'il y ait forcément de déficience intellectuelle.
- **Le surhandicap** : aggravation d'un handicap déjà existant par les difficultés relationnelles et comportementales qu'il provoque.

1.2. Les représentations du handicap

Les représentations du handicap sont nombreuses et propres à chaque individu. L'acceptation du handicap par les parents dépend, en partie, de la façon dont ils le perçoivent. Ces représentations parentales sont influencées par des représentations personnelles, familiales, sociétales et culturelles du handicap.

Tout d'abord, nous avons tous une représentation du handicap qui nous est propre. Ces représentations personnelles se sont construites tout au long de notre vie, au fil de nos expériences, de notre parcours de vie, de nos rencontres, de notre personnalité... nous nous faisons chacun notre propre image du handicap, qui est donc susceptible d'évoluer au fil du temps.

Généralement, le mot « handicap » est à lui seul vecteur de nombreuses représentations et émotions, souvent négatives. Il peut être ainsi très difficile, pour de nombreux parents, de constituer un dossier à la MDPH (Maison Départementale des Personnes Handicapées) car cela formalise le handicap de l'enfant, avec toutes les représentations qui en découlent. Les personnes en situation de handicap suscitent parfois l'effroi, le rejet, la fascination. Ces réactions pourraient s'expliquer par la difficulté des individus dits « normaux » à s'identifier, se reconnaître en ces êtres qui diffèrent. Car le handicap est généralement synonyme de différence. Cette différence est source d'angoisse, d'incompréhension, de mise à distance.

A l'inverse, Simone KORFF-SAUSSE nous propose une autre interprétation de cette peur liée au handicap. Celle-ci ne serait pas due à la différence qui nous sépare des personnes handicapées, mais, à l'inverse, aux similitudes qui nous rapprochent d'elles. Nous préférons alors nous représenter l'autre comme différent, car la ressemblance qui nous rapproche pourrait mettre à jour nos propres failles et dévoiler notre propre étrangeté. *« Accepter l'autre avec sa différence est une chose ; mais accepter l'autre dans sa ressemblance en est une autre, beaucoup plus ardue, car plus menaçante. S'il me ressemble, il est un miroir dans lequel je risque de reconnaître une part de moi-même que je n'admets pas, voire qui me fait horreur. »* (Korff-Sausse, 2010, p. 141-142).

Selon cette psychanalyste, le fait de se représenter les personnes en situation de handicap comme radicalement différentes de soi, pourrait être une façon de projeter au

dehors ce qui nous fait peur en nous; occulter les parties de nous qui seraient inquiétantes.

« Il est tellement plus commode de penser que je n'ai rien en commun avec cet être infirme, invalide ou déficitaire. La localisation de la différence à l'extérieur de soi permet d'éviter l'étrangeté en soi-même. » (Ibid., p.144).

Nous nous détournons de cet autre si différent, car par sa ressemblance, il dévoile notre propre altérité.

D'autre part, le handicap renvoie à une anomalie, à quelque chose qui dysfonctionne et qui atteint l'intégrité de la personne, source de douleur et de souffrance. Il peut être ainsi très difficile pour un parent de concevoir que son enfant soit victime de ce malheur. Le refus du mot « handicap » peut ainsi signifier chez certains parents une impossibilité d'accepter que son enfant « n'aille pas bien ».

En tant que soignant, il est alors important de comprendre qu'il est difficile pour une famille de venir consulter dans des lieux de soin pour l'enfant, ces derniers étant généralement associés à la notion de handicap. De plus, une fois que les familles passent la porte de ce lieu de soin, ils sont directement confrontés à d'autres enfants en situation de handicap (par exemple dans la salle d'attente). Cela les renvoie au handicap de leur enfant, ce qui peut s'avérer très douloureux.

Je me remémore ici une situation clinique. Dans le cadre de mon stage en CMP, j'ai eu l'occasion de rencontrer une jeune fille, que j'appellerai Sarah³, et sa maman. Sarah est une fillette alors âgée de 8 ans. Elle est suivie au CMP pour un retard de développement et un déficit intellectuel, et participe à un groupe thérapeutique avec d'autres enfants. Il est décidé que le suivi de Sarah au CMP s'arrête, car une place vient de se libérer pour elle dans un IME (Institut Médico-Éducatif), établissement accueillant des enfants et adolescents atteints de déficience mentale. Une première visite à l'IME est organisée pour Sarah et sa maman. À la suite de cette visite, Madame nous fait part de son mal-être, et de son hésitation à laisser sa fille dans cette institution. En effet, elle s'est sentie déroutée et mal à l'aise face aux autres patients de l'IME et ne comprend pas pourquoi sa fille doit intégrer ce centre avec des « enfants handicapés ». Cette visite à l'IME a confronté directement Madame à une nouvelle image du handicap et il est difficile pour elle d'associer ces enfants « handicapés » à sa fille. En effet, l'IME accueille des enfants présentant de plus grandes difficultés que ceux accueillis dans le groupe du CMP,

³ Les noms et prénoms des patients ont été modifiés dans ce mémoire, afin de préserver leur anonymat.

ce qui a participé à créer un écart dans les représentations que cette mère se faisait du handicap de sa fille. Cela a pu être travaillé avec l'équipe du CMP, et l'entrée en IME de Sarah s'est très bien passée.

Ces représentations personnelles du handicap dépendent également de celles relayées par la famille et l'entourage. Dans l'histoire des générations familiales se créent des représentations qui vont influencer celles des parents et donc leur manière d'appréhender le handicap de leur enfant. L'acceptation et la tolérance vis-à-vis du handicap sont donc très variables selon les familles.

De plus, chaque individu construit son image du handicap à partir des représentations véhiculées par la société. L'environnement (tant social que matériel), se construit et s'enracine autour d'une « norme ». Cette norme est établie par la société, et se base sur la condition majoritaire des êtres qui la constituent. Il en résulte une certaine mise à l'écart de toute personne qui s'écarte de cette norme, comme c'est le cas des personnes en situation de handicap. Selon le psychologue Maurice RINGLER (2004), la norme permettrait aux individus dits « normaux » de s'assimiler aux personnes qui leur ressemblent et de distinguer celles qui diffèrent d'eux, cette différence pouvant représenter un potentiel danger, l'« anormalité » faisant écho à des angoisses archaïques. Cette idée est analogue à celle précédemment développée de Simone KORFF-SAUSSE.

Partant de là, nous pouvons imaginer que certains handicaps engendrent des représentations plus péjoratives que d'autres. Je pense ici aux handicaps qui sont visibles et qui révèlent une différence, une « anormalité » par le seul fait de l'apparence physique. Par exemple, dans la trisomie 21, « *le phénotype (ou l'aspect du visage) est facilement reconnaissable et fait l'objet d'une stigmatisation sociale spécifique.* » (Mirlesse, dans Bauby, Bonnefoy, & Gautier-Coiffard, 2017, p.44).

Durant l'Antiquité, les personnes handicapées étaient considérées comme impures et étaient exclues de la société. L'infirmité symbolisait un châtement infligé par les Dieux. Si cette représentation religieuse tend à disparaître de nos jours et que les moeurs et les mentalités ont bien évolué depuis l'Antiquité, il demeure cependant une certaine appréhension du handicap.

Simone KORFF-SAUSSE décrit la peur de « contagion », à savoir l'idée - absurde mais bien présente - selon laquelle un individu pourrait nous transmettre son handicap.

« *Nos attitudes sont révélatrices, malgré nos idées proclamées et nos convictions*

affichées, de cette peur superstitieuse de devenir comme eux. C'est comme si le moindre contact, fût-ce par les yeux, risquait de nous exposer à ce risque. [...] Cela pourrait être une explication de la tendance générale à détourner le regard d'un être dont l'anormalité inspire une terreur. » (2010, p.117-118).

Que ce soit par crainte du handicap ou par gêne et pudeur vis-à-vis de la personne handicapée, nos attitudes et nos représentations sont parfois vectrices de rejet et d'exclusion.

Enfin, les parents sont également animés par des représentations culturelles du handicap, et celles-ci varient d'une culture à l'autre. En Occident, nous nous référons plutôt au savoir médical et scientifique, et attribuons généralement le handicap au hasard de la génétique et de l'environnement. Dans les cultures orientales, les familles se réfèrent souvent à des croyances mystiques et des superstitions qui proviennent de traditions ancestrales. En Afrique de l'Ouest par exemple, la plupart des familles croient en la sorcellerie : le handicap est induit par un mauvais esprit, le Djinn, qui leur veut du mal. Les personnes handicapées sont envoutées, possédées par un mauvais sort. On parle alors de guérisseurs pour désigner les médecins et de marabouts pour évoquer les psychologues.

Nous pouvons émettre l'hypothèse que ces croyances aident les parents à se déculpabiliser du handicap de leur enfant. Elles permettent d'attribuer une cause à l'anormalité de l'enfant. En tant que soignant, il est alors important de prendre en compte ces croyances, même si elles diffèrent des nôtres, pour pouvoir tisser un lien de confiance avec la famille et proposer un suivi à l'enfant.

Les croyances religieuses influencent aussi les représentations : certains interprètent le handicap comme une punition de Dieu, alors que dans certaines ethnies il est considéré comme un cadeau des dieux, dotant l'enfant de « *pouvoirs exceptionnels* ». (Korff-Sausse, 2010, p.115). Pour certaines familles musulmanes, le handicap est perçu comme une volonté de Dieu de mettre leur foi à l'épreuve, leur permettant de prouver leurs qualités morales pour que la voie vers le paradis leur soit ouverte. (Fouque, Fernandez, Moulu & Habi, 2015, p.174).

2. LA FAMILLE

« *Un bébé seul, ça n'existe pas* ». Par cette affirmation, Donald Woods WINNICOTT rattache l'existence du bébé aux relations précoces qui lui sont indispensables pour vivre, à savoir sa famille. En effet, le bébé est entièrement dépendant des personnes qui s'occupent de lui et qui ont pour rôle d'assurer son bon développement et de lui procurer les soins nécessaires à sa survie (tant physiques que psychiques). Dans la plupart des cas, ce sont ses parents qui exercent cette fonction. Nous verrons que cela constitue l'un des enjeux majeurs de la parentalité.

Selon Serge VALLON (2006), lorsque nous réfléchissons à la notion de famille, nous avons généralement comme réflexe premier de penser à la nôtre : celle dans laquelle nous sommes nés et avons grandi, celles que nous idéalisons, celle que nous nous imaginons. Car la notion de famille fait référence à quelque chose qui nous concerne personnellement, de l'ordre de l'intime et du privé, du « familial ». La représentation familiale associe ainsi réalités concrètes et idéaux fantasmatiques.

Selon le psychanalyste, si l'on généralise, la représentation communément admise de la famille repose sur la définition suivante : « *une famille c'est l'ensemble uni que forment les parents et leur enfant* » (p.154). Cependant, ce concept de famille est porteur de bien plus de complexités que cette seule définition. En effet, il existe des structures familiales diverses et variées; les familles nucléaires (un père, une mère, et un ou des enfant(s)), les familles monoparentales (un seul parent et son ou ses enfant(s)), les familles homoparentales (deux conjoints du même sexe assurent la fonction parentale), les familles recomposées (les conjoints ont des enfants d'une précédente union), les familles adoptives (ceux qui assurent la fonction parentale ne sont pas les parents biologiques de l'enfant)... Ainsi, la parentalité symbolique prend parfois le pas sur la parentalité biologique.

D'autre part, S. VALLON s'appuie sur les travaux de Claude LEVI-STRAUSS pour décrire la grande variété ethnologique des systèmes de parenté à travers le monde. On observe ainsi des sociétés où prédomine la monogamie, d'autres la polygamie, d'autres encore la polyandrie... Cette diversité des liens conjugaux conduit nécessairement à une grande hétérogénéité des constructions familiales. Malgré les différentes configurations et représentations de la famille selon les cultures et les ethnies, la famille reste toutefois un phénomène sociétal universel.

Selon moi, la notion de famille est propre à chaque individu. Chacun est donc libre de s'approprier ce terme pour désigner un groupe de référence. Pour certains, la famille se limitera aux liens du sang, quand d'autres attribueront ce terme pour désigner des amis proches. Ainsi, la famille pourrait également se définir comme le sentiment d'appartenance à un groupe. Ce groupe partage une identification, une transmission, et représente un soutien pour les membres qui le composent.

De plus, je perçois la famille comme une entité mouvante, parfois sujette à des remaniements selon les parcours de vie des membres qui la composent. J'utilise ainsi dans mon sujet le terme de « dynamique familiale » pour suggérer d'une part le caractère évolutif que peut parfois revêtir la structure familiale, mais aussi par rapport aux interactions qui s'opèrent en son sein.

S. VALLON conclue son raisonnement en proposant la définition suivante : « *la famille est un nœud, un nœud entre le fil des générations et le fil de l'alliance qui noue des familles et des groupes qui s'ignorerait sans cela* » (p.161).

Même si cette notion de famille ne revêt pas exactement les mêmes significations pour tout le monde et s'il existe une multitude de schémas familiaux différents, il en découle cependant une nature commune, avec des facteurs qui la caractérisent.

Didier HOUZEL (2017) parle d' « *enveloppe familiale* » pour décrire cette contenance qui regroupe les membres de la famille, chacun participant à la constitution de celle-ci. Deux facteurs sont fondamentaux pour le bon équilibre et la résistance de cette enveloppe.

Le premier facteur est la notion d'espace. Ce terme est ici à comprendre au sens d'espace de vie, d'une unité de lieu où se réunissent les différents membres de la famille, à savoir un foyer commun. C'est dans ce foyer, cet espace commun que les événements se succèdent et que se tissent les relations familiales, à l'origine du lien singulier qui unit les membres de la famille.

Le deuxième facteur est la notion de temps, à savoir une continuité temporelle entre les interactions familiales et l'harmonisation des différents rythmes de vie de la famille. On entend également par ce facteur temps l'existence d'une histoire inhérente à la famille et partagée par l'ensemble des membres qui la composent. Cette histoire commune fait souvent intervenir les générations antérieures et donc la transmission inter-générationnelle.

« *Le tissage d'une enveloppe familiale est assuré par ces fonctions de rassemblement géographique et de réunion d'une même histoire, nécessaires à l'étayage du processus d'individuation et de constitution de l'identité de chacun* » (Houzel, 2017, p. 71). Nous comprenons ici l'importance d'un rassemblement spatio-temporel pour l'organisation familiale, et pour la constitution d'une « enveloppe » stable et sécurisante permettant à chacun de s'établir comme sujet. Posséder sa propre place dans ce groupe que représente la cellule familiale permet de se construire un Moi, une identité propre. Nous en revenons ainsi à la célèbre affirmation de Winnicott citée précédemment... Un bébé ne peut exister s'il n'est pas entouré. Il a fondamentalement besoin d'appartenir à une famille pour se sentir exister et prendre sa place dans le monde.

Nous verrons ultérieurement que ce sentiment d'appartenance à une famille est d'autant plus important dans le cadre du handicap. Pour accéder au processus d'individuation et être représenté comme sujet, l'enfant en situation de handicap aura fondamentalement besoin de l'étayage et de la considération de sa famille.

Si le bébé a besoin de ses parents pour développer sa subjectivité, les parents ont quant à eux besoin de leur enfant pour s'identifier en tant que tels et prendre conscience de leur parentalité.

3. LA PARENTALITÉ

Le CNSP (Comité National du Soutien à la Parentalité) propose la définition suivante : « *La parentalité désigne l'ensemble des façons d'être et de vivre le fait d'être parent. C'est un processus qui conjugue les différentes dimensions de la fonction parentale, matérielle, psychologique, morale, culturelle, sociale. Elle qualifie le lien entre un adulte et un enfant, quelle que soit la structure familiale dans laquelle il s'inscrit, dans le but d'assurer le soin, le développement et l'éducation de l'enfant. Cette relation adulte/enfant suppose un ensemble de fonctions, de droits et d'obligations (morales, matérielles, juridiques, éducatives, culturelles) exercés dans l'intérêt supérieur de l'enfant en vertu d'un lien prévu par le droit (autorité parentale). Elle s'inscrit dans l'environnement social et éducatif où vivent la famille et l'enfant* ».

Selon le psychologue Maurice RINGLER, le rôle des parents auprès de leur enfant revient à « *prendre acte à la fois de son besoin de croissance et de son besoin de sécurité en le confirmant affectivement par le toucher, par la parole et par l'attribution d'une place repérable dans la succession des générations* ». (1998, p.121).

Les parents ont ainsi pour rôle fondamental d'assurer le bon développement de leur enfant. Ils sont les garants de sa sécurité affective et ont le devoir de lui procurer des soins de qualité.

Or, la parentalité s'avère être un processus complexe, n'allant pas toujours de soi. « *On ne naît pas mère ou père. On le devient. Ce qui ne se fait pas du jour au lendemain, ni sans bouleversements. Cesser d'être l'enfant de ses parents pour devenir parent de son enfant n'est pas si simple [...] S'il faut neuf mois pour qu'un bébé se fabrique, il faut aussi neuf mois pour que les parents mûrissent leur parentalité.* » (Bergeret-Amselek, 2003). Par ces propos, cette psychanalyste et psychothérapeute nous montre la difficulté que peut revêtir le processus par lequel un individu devient parent. La parentalité n'est pas un phénomène totalement inné mais un cheminement qui se construit pas à pas. L'arrivée d'un bébé est source de nombreux remaniements venant transformer le quotidien de vie du couple.

Devenir parent, c'est aussi faire face à une transformation identitaire imbriquée à un processus de maturation psychique. D.W. WINNICOTT parle de « *préoccupation maternelle primaire* » (2006, p.33) pour décrire un état qui se développe chez la mère pendant la grossesse et qui dure quelques semaines après la naissance de l'enfant. Il s'agit d'un mode de fonctionnement psychique qui permet à la mère de s'adapter au mieux à son bébé et de pouvoir anticiper ses besoins de façon à lui assurer un « sentiment continu d'exister », qui sera la base de son individuation.

Si la place des mères a été longtemps considérée comme prépondérante par rapport à celle des pères dans la parentalité, on constate de nos jours une tendance à l'équilibration des rôles parentaux et une meilleure reconnaissance de la fonction paternelle. Car si les pères ne portent pas l'enfant d'un point de vue anatomique/physiologique, ils le portent dans leur tête pendant les neuf mois de grossesse. Une maturation psychique est également à l'oeuvre chez les hommes, leur permettant

d'accéder à leur place de père dans la famille. La relation souvent fusionnelle entre le bébé et sa mère peut parfois amener le père à se sentir exclu. Or, le nouveau-né perçoit rapidement une différence entre les soins maternels et paternels et les caractéristiques de leurs interactions corporelles (modulation de la voix, état tonique, odeur corporelle...). En plus d'établir une relation spécifique avec chacun d'eux, cette différence va lui permettre de se différencier de sa mère et de se construire une représentation de ses deux parents. La place du père dans la triade a ainsi une importance capitale.

WINNICOTT utilise les notions de « *holding* » et de « *handling* » (1992) pour décrire la qualité des soins apportés par les parents et permettant le développement affectif et la constitution du Moi chez le bébé. Selon ce psychanalyste britannique, le « *holding* » correspond à la manière dont la mère porte son enfant, tant physiquement que psychiquement. Le portage physique correspond à la façon dont la mère porte son enfant dans ses bras, et le portage psychique désigne le fait de le porter dans ses pensées, c'est à dire de lui accorder de l'importance, de lui procurer l'attention et la disponibilité dont il a besoin, de le considérer comme un être à part entière. D'autre part, le « *handling* » se rapporte à la façon dont la mère s'occupe de son enfant, à la qualité de ses manipulations pendant les actions du quotidien (changes, bains, sommeil...).

Par ces soins, le bébé peut faire l'expérience de la sécurité et recevoir de manière adaptée les informations de son environnement.

Encore une fois, ces notions s'appliquent aussi au père du bébé, et plus largement à tout l'environnement humain qui s'occupe de lui.

Il est important de préciser ici que la parentalité ne se résume pas seulement au fait d'apporter des soins à l'enfant. En 1998, un groupe de recherche sur la parentalité, dirigé par le psychanalyste et pédopsychiatre Didier HOUZEL, s'est donné pour objectif d'apporter une compréhension nouvelle de ce processus complexe. Il résulte de cette approche, une élaboration du concept de parentalité autour de trois axes (Houzel, 2017, p. 114-164) :

- **L'exercice de la parentalité** renvoie à l'identité de la parentalité, au niveau symbolique du fait d' « être parent ». Cette dimension inclue les droits et les devoirs qui sont rattachés à la fonction parentale.
- **L'expérience de la parentalité** est liée aux fonctions de la parentalité, c'est l'expérience subjective, affective et imaginaire de ceux qui sont impliqués dans ce

processus. Cette expérience implique des mécanismes psychiques conscients et inconscients et induit des représentations fantasmatiques.

- **La pratique de la parentalité** fait référence aux compétences parentales, aux qualités des tâches objectivement observables (qualité des soins, de l'éducation, des interactions...).

Ces trois dimensions sont complémentaires et en relation les unes avec les autres. Devenir parent implique d'éprouver l'exercice, l'expérience et la pratique de la parentalité.

Par ailleurs, il est important d'ajouter que le développement harmonieux de l'enfant n'est pas soumis à une parentalité parfaite en tout points. En effet, il est tout à fait normal qu'un parent rencontre certaines difficultés, fasse certaines erreurs. Un équilibre des trois axes de la parentalité et un attachement sécurisant suffisent. L'essentiel est d'être un parent « suffisamment bon ». Je paraphrase ici la célèbre formule de WINNICOTT : « *une mère suffisamment bonne* » (« *good enough mother* » en anglais) (2006), à savoir une mère qui répond de manière adaptée aux besoins de son enfant, sans en faire trop, ni trop peu. Ce juste équilibre se situe entre une mère qui ne serait « pas assez bonne » et laisserait son enfant en souffrance, et une mère « trop bonne » qui répondrait de manière excessive et immédiate à ses besoins, ne lui laissant pas l'occasion de faire l'expérience du manque, essentiel à la constitution de sa subjectivité. Cette formule vient alors contrer les attentes et les pressions souvent induites par la société concernant les compétences parentales, et ainsi déculpabiliser les parents de leurs naturelles imperfections.

Nous avons vu ici les différents rôles attribués à la parentalité et la difficulté que peut constituer l'arrivée d'un enfant et le processus de « devenir parent ». Nous verrons, dans la suite de ce travail, que ce phénomène se trouve d'autant plus bouleversé en cas d'handicap de l'enfant. Nous étudierons ce cas de figure dans la deuxième partie de ce mémoire et analyserons en quoi le handicap impacte le processus de parentalité et peut parfois altérer l'attachement entre l'enfant et ses parents. Mais avant cela, il semble important de développer cette notion d'attachement.

4. L'ATTACHEMENT

Alors que l'attachement était auparavant un concept plutôt utilisé dans le domaine de l'éthologie pour décrire et analyser les comportements de nombreuses espèces animales, cette notion s'est progressivement étendue à l'espèce humaine. Selon Serge LEBOVICI, « *Les animaux s'attachent instinctivement à leur mère pour se protéger des prédateurs et des dangers extérieurs. Il en est de même pour les êtres humains* » (propos recueillis par Taubes, 2003). L'attachement est un phénomène universel, qui concerne toutes les espèces dotées d'un comportement social. De nos jours, l'attachement est considéré comme la base des relations humaines et apparaît comme un enjeu majeur pour le développement de l'enfant. Sans relation d'attachement, le bébé ne peut se développer normalement. Les parents ont un rôle capital à jouer dans ce processus : ils représentent la sécurité émotionnelle que l'enfant recherche. L'attachement est aujourd'hui reconnu comme un besoin fondamental, même « vital ».

John BOWLBY a développé la théorie de l'attachement après la Seconde Guerre mondiale et a étudié les conséquences néfastes d'une longue séparation entre les enfants et leurs parents.

Selon ce psychiatre et psychanalyste britannique, le bébé a besoin de figures d'attachement pour se développer. Si le bébé évolue dans un environnement sécurisé, il s'attache à ceux qui s'occupent de lui, et pourra plus tard tisser des liens d'attachement avec ses groupes de pairs et explorer le monde qui l'entoure. L'enfant quitte le ventre maternel sécurisant et a alors besoin de la chaleur, des gestes tendres, des mots de ses parents pour pouvoir plus tard se détacher tout en se sentant en sécurité. Si l'environnement semble dangereux pour le bébé, celui-ci se replie sur lui-même et aura des difficultés à créer des relations adaptées par la suite. L'attachement permet également au bébé de se créer des représentations de soi et des autres. C'est ce que BOWLBY appelle les MIO (Modèles Internes Opérants) : ce sont les représentations mentales de soi et les attentes vis-à-vis des autres que nous nous construisons pendant la petite enfance, et qui nous guideront tout au long de notre vie. Les interactions précoces sont ainsi un socle aux relations futures.

L'attachement pourrait donc se définir comme le lien créé entre l'enfant et une ou plusieurs autres personnes - définies comme "figures d'attachement" - qui prennent soin de lui de manière adaptée et continue, à l'origine d'une sécurité émotionnelle et affective.

Très tôt, avant même sa naissance, le bébé développe des liens affectifs avec ses parents, et tout d'abord avec sa mère. Comme nous le montre André BULLINGER dans son approche sensori-motrice, il existe un *dialogue tonique* entre le fœtus et la paroi utérine de la mère. Cela constitue le premier lien d'attachement pour la dyade mère-enfant et l'émergence des premières représentations.

Ce que nous appelons dialogue tonique, est la communication réciproque qui se crée entre deux individus par l'intermédiaire du tonus de chacun. Le tonus est l'état de légère tension des muscles au repos. Il est permanent, involontaire et propre à chaque individu. Cette notion de « dialogue tonique » vient de Julian de AJURIAGUERRA. Il la décrit comme un prélude au dialogue verbal. Par son état tonique, le bébé transmet des informations à ses parents sur son état émotionnel, et inversement. On parle alors de *dialogue tonico-émotionnel*. Le tonus et les émotions sont en effet intimement liés et ont des conséquences l'un sur l'autre. Le tonus est un facteur clé dans la relation.

Ainsi, après la naissance, le dialogue tonique va permettre au bébé de communiquer avec son entourage. Une régulation réciproque va se mettre en place, favorisant l'attachement de chacun.

D'autre part, les parents créent une relation d'attachement avec leur bébé bien avant la naissance, souvent dès le désir de grossesse. C'est ce que nous appelons le concept de l' « *enfant imaginaire* ». Avant la naissance, les parents se projettent des images mentales de leur futur bébé. Ils l'imaginent, le fantasment, l'idéalisent. Ils lui attribuent généralement un prénom dès la grossesse, se représentent son futur caractère, sa personnalité, son aspect physique, ses ressemblances avec tel ou tel membre de la famille... Le bébé existe pour ses parents avant même de voir le jour. Pour les parents et pour le reste de l'entourage, il y a déjà de l'attachement et de l'amour pour cet être à venir. « *L'enfant qui vient au monde est donc dans une large mesure le fruit de deux rêves qui l'ont précédé. Il est à la croisée de deux imaginaires : celui de son père et celui de sa mère* ». (Ringler, 1998, p.69).

Cependant, lorsque l'attachement se fait mal, cela aura des répercussions sur le développement psycho-affectif de l'enfant et impactera ses relations futures et son exploration du monde. Deux cas de figure peuvent refléter un attachement inadapté.

Le premier représente un attachement qui serait trop fort, trop intense : la présence excessive et l'hypervigilance des parents à l'égard de leur enfant se révèlent être des

obstacles au processus d'individuation de l'enfant. En effet, ce dernier a besoin de s'éloigner, se séparer temporairement de ses parents pour pouvoir prendre conscience de sa subjectivité et de son agentivité, à savoir sa capacité à s'identifier comme un être à part entière, capable de communiquer avec le monde extérieur et de transformer l'environnement. Cette relation symbiotique peut empêcher l'enfant d'expérimenter la solitude et entraver son futur accès à l'autonomie.

D'un autre côté, un attachement qui serait trop faible, placerait l'enfant dans un environnement insécuré. Dans un attachement de qualité, le parent procure une sécurité affective à l'enfant. Il rassure l'enfant face aux peurs auxquelles il est confronté. En cas de fragilité affective, l'enfant ne peut compter sur ses parents pour réguler ses peurs et doit donc mettre en place des moyens d'auto-défense. Livré à lui-même, il peut alors développer des difficultés relationnelles avec ses pairs (repli sur soi, défiance vis-à-vis de l'autre, distance relationnelle inadaptée ...).

L'attachement apparaît donc comme une nourriture psychique dont l'être humain a fondamentalement besoin pour vivre. Un bébé a besoin d'être materné, câliné, aimé, touché, caressé. Des soins purement physiques (eau, nourriture) ne sont pas suffisants pour assurer la survie du bébé.

C'est ce que nous montrent les conditions de vie des orphelinats sous la dictature Roumaine de Nicolae Ceausescu. Suite à la loi de 1966 interdisant la contraception et l'Interruption Volontaire de Grossesse - visant à ralentir le déclin démographique - les orphelinats roumains ont été surchargés. De nombreux enfants sont morts suite aux négligences et aux mauvais traitements subis dans ces orphelinats. Ces enfants étaient à peine nourris, mais surtout privés de relation, d'affection, d'attention, d'amour, de tendresse. Ils vivaient ainsi dans un environnement insécuré, sans figure d'attachement pour garantir une fonction de maternage. Pour la majorité de ceux qui ont survécu, cette détresse affective a impacté leur développement : problèmes de croissance, retards intellectuels, troubles du comportement et de la relation, états dépressifs...

Le psychanalyste hongrois René SPITZ s'est attaché à théoriser ces répercussions chez l'enfant privé de relation affective. C'est à lui que l'on doit la découverte du syndrome qu'il a nommé « *hospitalisme* ». Il s'agit d'un syndrome de régression physique et psychique que peuvent développer les enfants en situation de grande carence affective. Le syndrome de l'hospitalisme a entraîné de nombreux changements dans la

compréhension du bébé et de la pratique de la pédiatrie. Le besoin affectif de l'enfant est maintenant reconnu comme vital pour son développement et sa santé mentale.

Nous verrons que le processus d'attachement se trouve d'autant plus déséquilibré lorsque l'enfant est porteur d'un handicap. Mais avant de traiter la place du handicap dans la famille, je voudrai d'abord me pencher sur la notion de psychomotricité. Il est en effet primordial de connaître les fonctions du psychomotricien, pour comprendre son rôle auprès des personnes en situation de handicap et de leur famille.

5. LA PSYCHOMOTRICITÉ

Il me semble ici important de définir la notion de psychomotricité et de faire une rapide description de l'évolution historique de la profession. Le métier de psychomotricien est souvent mal ou peu connu, que ce soit auprès du grand public, mais parfois même au sein des professions médicales et paramédicales. Convaincue que le psychomotricien est un acteur de soin à part entière, avec des modes d'action qui lui sont propres, je développerai ici les caractéristiques de cette profession.

La notion de psychomotricité part du principe qu'il y a une liaison entre le soma et la psyché, à savoir entre les deux entités que sont le corps et l'esprit. Si cette hypothèse a été très controversée et réfutée à l'Antiquité et au Moyen-Âge, elle s'est peu à peu développée au XIXème siècle, et a par la suite été prise en compte dans le domaine du soin.

En 1844, Wilhelm Griesinger, figure majeure de la neuropsychiatrie allemande, est le premier à utiliser le terme « psycho-moteur » pour décrire la manifestation des troubles psychiques sur la posture et la motricité.

A partir de la fin du XIXème siècle et du début du XXème siècle, les découvertes scientifiques ainsi que de nombreux travaux - dont ceux d'Ernest Dupré, Jean Piaget, Henri Wallon, Edouard Guilmain, précurseurs de cette profession - ouvrent la voie de la psychomotricité.

En 1947, le professeur Julian de Ajuriaguerra - aujourd'hui considéré comme le père fondateur de la psychomotricité - développe le premier service de « Rééducation Psychomotrice » à l'hôpital Henri Roussel à Paris.

La psychomotricité devient une discipline de soin en 1974, avec la création du diplôme d'état de « psychorééducateur ». La terminologie évolue en 1985 et devient « diplôme d'état de psychomotricien ». En 1988 est publié le décret de compétence du psychomotricien - toujours en vigueur -, reconnaissant son statut paramédical.

La psychomotricité est donc une profession plutôt récente, en perpétuelle évolution. La pratique de la psychomotricité ne cesse en effet de s'étendre au fil du temps à différents domaines et auprès d'un public toujours plus varié. En effet, la patientèle est très diversifiée, allant du bébé à la personne âgée en passant par l'enfant, l'adolescent et la personne adulte. L'éventail des troubles et pathologies pour lesquels peut intervenir un psychomotricien est également très large. Cette hétérogénéité est source d'une grande diversité dans la pratique de cette profession, contribuant à son sens à sa richesse. Toutefois, quel que soit le champ d'intervention du psychomotricien, il existe un socle commun à cette profession, la rendant unique et reconnaissable parmi les autres professions paramédicales.

Comme nous l'avons vu précédemment, le métier de psychomotricien consiste en une approche holistique de la personne, c'est à dire qu'il prend en compte le patient dans sa globalité, corporelle et psychique. L'objectif du psychomotricien est d'harmoniser les fonctions motrices, psychiques, cognitives, affectives, comportementales et relationnelles du patient. En effet, il aide le patient à trouver un équilibre psycho-corporel et à mieux prendre conscience de son corps, à le maîtriser, afin qu'il soit capable de s'exprimer et de communiquer avec son environnement. Pour cela, le psychomotricien utilise des médiations corporelles, c'est à dire des outils et dispositifs qui mettent en interaction le corps avec ce qui l'entoure.

Le psychomotricien agit sur prescription médicale. Il propose généralement un bilan psychomoteur au début de la prise en charge afin d'évaluer les facultés et les difficultés du patient dans les différentes fonctions psychomotrices, à savoir la motricité globale et fine, le tonus, l'espace, le temps, les perceptions et représentations du corps, les fonctions exécutives et les capacités cognitives et relationnelles. Il établit ensuite un projet thérapeutique spécifique à chaque patient. Ce projet définit le cadre de soin en

psychomotricité et se construit autour d'axes thérapeutiques traduisant les fonctions qu'il convient de travailler avec le patient. Le travail du psychomotricien est ensuite de choisir et d'adapter des médiations en fonction du patient, afin que celles-ci puissent bénéficier d'un réel intérêt thérapeutique.

La richesse de ce métier réside selon moi dans sa caractéristique à pouvoir travailler les difficultés d'un patient, tout en privilégiant leur bien-être, que la médiation corporelle suscite généralement.

Le psychomotricien a également un rôle fondamental dans l'accompagnement des familles et le soutien à la parentalité. Par son savoir, son savoir-faire et son savoir-être, il est un acteur majeur dans l'étayage de l'équilibre familial et de la qualité du lien parents-enfant. Nous développerons de manière plus détaillée les spécificités de l'approche psychomotrice dans le soutien à la parentalité dans la troisième partie de ce mémoire.

II. PARTIE THÉORICO - CLINIQUE : LE HANDICAP DANS LA FAMILLE

L'arrivée d'un enfant en situation de handicap dans une famille est un évènement souvent vécu comme un bouleversement qui vient perturber l'équilibre familial et qui est source de nombreux changements. Confrontés au handicap de leur proche, les membres de la famille se retrouvent souvent désespérés et en proie à de nombreux questionnements. Si nous ne pouvons pas nous rendre totalement compte de ce que vivent ces familles au quotidien, nous pouvons toutefois essayer de comprendre ce qui les affecte, être à l'écoute des difficultés qu'elles rencontrent et des obstacles auxquels elles doivent faire face, afin de les soutenir au mieux dans leurs parcours.

Dans une première partie, nous étudierons les effets immédiats que l'annonce du handicap engendre pour la famille, avant de nous questionner sur les effets à plus long terme sur la dynamique familiale et les relations parents-enfant.

1. L'ANNONCE DU HANDICAP A LA FAMILLE

Quelles conséquences l'annonce du handicap a-t-elle sur les familles? Et comment dépasser les effets de cette annonce? J'imagine souvent la souffrance et l'injustice que les familles doivent ressentir face au handicap qu'elles peuvent percevoir comme une fatalité. D'où l'importance de les soutenir et de leur permettre de faire des projets pour leur vie future. Avant de penser l'accompagnement qui peut leur être proposé en psychomotricité, j'ai d'abord voulu me pencher sur les modalités de la tâche délicate que représente l'annonce du handicap et ses répercussions.

C'est ainsi que je parlerai dans un premier temps des nombreux retentissements dont l'annonce du handicap est vectrice sur la famille et des ruptures qu'elle engendre. Je développerai ensuite les étapes psychiques par lesquelles les parents doivent souvent passer pour accéder à l'acceptation du handicap. J'analyserai aussi la qualité de l'annonce faite par les soignants. Enfin, je présenterai une situation clinique rencontrée en stage, qui me permettra d'illustrer mes propos.

1.1. Les répercussions et ruptures engendrées par l'annonce

L'annonce du handicap représente une étape clé dans le parcours d'une famille. Même si certains parents perçoivent les difficultés de leur enfant avant qu'on les leur annonce, la révélation du handicap marque toujours un tournant dans la vie de la famille. D'autres familles sont confrontées à cette annonce pendant la grossesse ou dès l'accouchement. Dans ce cas-là, l'annonce du diagnostic précède la rencontre des parents avec leur bébé. Alors ce dernier sera d'abord pensé et représenté comme « handicapé » avant d'être « enfant ».

Quel que soit le moment où le diagnostic tombe (quand il y a un diagnostic), le handicap frappe les familles dans leur quotidien et remet en question toutes les certitudes qui les habitaient, les laissant démunies face à cette situation dont elles se pensaient préservées. « Ça n'arrive qu'aux autres »... nous avons souvent tendance à penser que les dangers de la vie ne peuvent nous atteindre, or le fruit du hasard fait démentir cette formule universelle.

Selon Simone KORFF-SAUSSE, suite à l'annonce, les parents sont d'abord dans l'incompréhension. C'est le vide, le néant. Rien ne peut s'expliquer, s'élaborer. Pour décrire cet état traumatique, la psychologue et psychanalyste parle de sidération. C'est une paralysie de la pensée : il n'y a plus de mots ni d'images. La vie psychique est figée, anesthésiée.

« Face à cet évènement qui la déborde, la psyché ne parvient pas à assurer sa tâche habituelle, qui est d'intégrer les éléments du monde extérieur. [...] Il s'en suit une suspension des facultés mentales. [...] Le choc traumatique touche donc un être non préparé, qui doit faire face subitement à quelque chose qui dépasse l'entendement, provoquant une destruction d'une partie du psychisme. » (Korff-Sausse, 2010, p.36-37).

La sidération est suivie de l'effondrement des parents. Tout s'écroule. La famille bascule dans un autre monde, le monde du handicap. « *Je sais que c'est le début de quelque chose dans lequel je n'ai pas envie d'aller* » déclare Hélène de Fougerolles (Crespo-Mara, 2021).

Emergent ensuite de nombreux questionnements pour les parents : mon enfant pourra-t-il avoir une vie normale? Sera-t-il autonome? En quoi notre vie de famille va-t-elle changer? L'avenir est remis en question, le futur se montre menaçant, inquiétant. Le handicap laisse souvent les familles sans réponses, démunies, désorientées face à leur

avenir incertain. Les projections qu'elles se faisaient sur cet avenir sont rompues et doivent être remaniées.

L'annonce du handicap engendre de nombreuses ruptures, notamment une rupture des processus d'identification parents-enfant et de filiation. Car cet enfant est souvent très différent de celui qu'ils s'étaient imaginés pendant la grossesse. Comme nous l'avons vu dans la partie théorique, les parents se construisent une représentation de leur enfant avant que celui-ci ne vienne au monde. Nous parlons de l'enfant « imaginaire », « fantasmé ».

Suite à la naissance, tous les parents doivent faire le deuil de l'enfant qu'ils s'étaient imaginés durant la grossesse. Car il y a toujours un écart entre le bébé qu'ils avaient idéalisé et le bébé réel, qui crie, pleure et ne ressemble pas vraiment à celui qu'ils s'étaient représentés.

Cet écart est majoré lorsque l'enfant présente un handicap. Le processus de deuil en sera d'autant plus complexe.

D'après Simone KORFF-SAUSSE, cette notion de « deuil » n'est pas vraiment appropriée. Demander aux parents de « faire le deuil » de l'enfant imaginaire serait les forcer à renoncer à la représentation qu'ils ont de leur filiation.

« Deuil impossible, car perdre cet objet, c'est perdre une partie vitale d'eux-mêmes. Renoncement impossible, car renoncer à l'enfant imaginaire, c'est renoncer à l'image de parents pouvant mettre au monde un bel enfant, qui met en jeu, à travers l'enfant qu'ils ont conçu, leur propre conception. Par conséquent, l'enfant imaginaire garde sa place, comme un idéal inatteignable ». (2010, p.44).

D'autre part, faire le deuil de l'enfant imaginaire implique d'accepter les différences qui les séparent et les distinguent de leur enfant en situation de handicap.

Face à cet enfant « différent », beaucoup de parents doivent faire face à la difficulté de s'identifier à lui; dans bien des cas, cet enfant ne leur ressemble pas. Cela nous renvoie au titre du livre de Simone KORFF-SAUSSE : « *Le miroir brisé* ». Nous comprenons ici la signification que l'auteur a voulu donner à ce titre, à savoir la difficulté d'identification des parents à leur enfant en situation de handicap. Tel un miroir, un enfant serait censé renvoyer à ses parents leur propre reflet. Or, dans le cadre du handicap, ce reflet est biaisé, modifié, d'où l'image d'un miroir « brisé ». Il leur est difficile de se

reconnaître en lui, de l'inscrire dans l'histoire inter-générationnelle et d'imaginer une filiation future qui prolongerait la transmission familiale.

« L'enfant handicapé envoie à ses parents une image déformée, tel un miroir brisé, dans laquelle ils ont du mal à se reconnaître, et partant, à reconnaître l'enfant attendu, l'enfant qui se situe dans leur filiation et qui doit les perpétuer après leur mort. Cet enfant-là est loin, très loin, de l'enfant espéré. Loin de l'enfant que tous les parents ont porté en eux pendant les neuf mois de grossesse, et rêvé depuis bien plus longtemps encore. » (Ibid., p.43).

De plus, étant donné les difficultés d'identification que peut présenter la mère vis-à-vis de son bébé, nous pouvons penser que le handicap peut engendrer une possible rupture de la « *préoccupation maternelle primaire* » - phénomène à l'oeuvre dans la période péri-natale - que nous avons décrite dans la partie théorique. Ne parvenant pas à s'identifier à son enfant de par sa différence, la mère peut présenter davantage de difficultés à s'adapter à lui et à anticiper ses besoins.

Malgré les diverses ruptures qui sont à l'oeuvre suite à l'annonce, les parents devront rencontrer l'enfant « réel » pour en accepter le handicap. Que la découverte du handicap se fasse à la naissance ou plus tard lors du développement de l'enfant, une temporalité psychique est nécessaire pour les parents. Ils ont besoin de temps pour se défaire de l'image de l'enfant « parfait ».

Ils passent alors par différentes étapes qui mettent en jeu des processus psychiques ayant pour finalité l'acceptation du handicap.

1.2. Les étapes vers l'acceptation

Après le choc de l'annonce, les parents traversent plusieurs étapes et vivent différentes émotions avant de parvenir à accepter le handicap. Bien sûr, cette acceptation est plus ou moins longue selon les individus. Quand certains font rapidement abstraction du handicap de leur enfant, d'autres ne parviendront jamais à admettre sa différence par rapport aux autres.

Pour décrire les différentes étapes qui mènent à l'acceptation du handicap, il me semble intéressant de faire un parallèle avec les travaux d'Elisabeth KUBLER-ROSS. Ayant accompagné tout au long de sa carrière des personnes en fin de vie et leur famille, cette psychiatre a élaboré cinq étapes du deuil (Kübler-Ross, Kessler, 2011). Dans notre cas, cette notion de deuil n'est pas à comprendre comme le processus faisant suite à la mort d'un être cher, mais comme un cheminement psychique qui se met en place chez le sujet pour le détacher de l'objet idéal, et lui permettre d'accepter la réalité du handicap.

Ces cinq étapes sont les suivantes : le déni, la colère, le marchandage, la dépression et l'acceptation. Ce processus n'est pas linéaire et les cinq phases ne sont pas clairement distinctes et ordonnées mais s'entrelacent les unes aux autres. C'est un phénomène subjectif, propre à chaque individu.

- **Le déni** : c'est le refus de croire ce qui est annoncé, ici le handicap. La psyché ne peut pas intégrer cette information. Le déni est un mécanisme de défense qui permet de protéger l'individu et de l'éloigner d'une réalité inacceptable.

Un mécanisme de défense est un processus psychique inconscient permettant à l'individu de surmonter des situations difficiles. Le déni permet à l'individu d'affronter la douleur émotionnelle qui fait suite à l'annonce du handicap.

La réalité étant souvent trop difficile à accepter, beaucoup de parents sont dans le déni des difficultés de leur enfant. Ils font comme si elles n'existaient pas. « *Ne rien savoir pour ne rien ressentir* » (Ringler, 1998, p.96). Il en découle parfois un désinvestissement du parcours de soins. En effet, j'ai pu observer au cours de mes différents stages qu'il arrive souvent que des patients manquent des rendez-vous, parfois de manière assez régulière, et souvent sans que les parents ne puissent donner de motif valable. Or ce défaut de continuité dans les soins, cet apparent manque d'implication que nous donnons à voir les parents, pourrait être révélateur d'une réalité bien plus complexe qu'un simple manque d'intérêt concernant la prise en soin de leur enfant. Honorer les rendez-vous médicaux de leur enfant confronterait ainsi les parents à l'existence du handicap encore impossible à accepter.

« Il est très important que les soignants connaissent l'impossibilité du psychisme humain à appréhender et à assimiler en une seule fois un fait aussi catastrophique. Cela leur permettra de reconnaître et d'accepter les attitudes parentales - refus, dénégation, agressivité - qui en découlent et qui les déconcertent si souvent. [...] On dit qu'ils n'ont

« *pas de demande* ». *Il faut s'armer de patience ; savoir qu'à ce moment-là, effectivement, il ne peut être question d'une demande d'aide psychologique clairement formulée.* » (Korff-Sausse, 2010, p.38).

Il est important de comprendre que cette posture des parents parfois réfractaires à la prise en soin de l'enfant signifie quelque chose. Ce « désintérêt » que nous donnons parfois à voir les parents se révèle souvent être une façon pour eux de se protéger de la violence du handicap : « *Mettre de la distance avec le lieu de soin, c'est essayer de ne pas avoir à y penser tous les jours, mettre un peu à distance ce qui fait souffrir* ». (Junker, 2008, p.243).

Il est essentiel d'entendre et d'accueillir ces réactions, et si possible de les travailler avec eux le moment venu.

D'autre part, selon le pédopsychiatre Joël ROY, le déni passager est nécessaire pour permettre aux parents d'humaniser leur enfant. Pour pouvoir créer des liens d'attachement avec leur bébé, les parents ont besoin de voir en lui un enfant « normal », comme les autres, avant de voir un enfant en situation de handicap. Si « *handicap et bébé sont alors confondus, la détresse est immense, les deux adultes ne peuvent s'imaginer être parents d'un tel enfant.* » (Roy, 2014, p.45).

Ce déni initial paraît alors essentiel pour permettre aux parents d'investir et d'humaniser leur enfant. Toutefois, il est indispensable que les parents puissent peu à peu réunifier leur enfant et sa situation de handicap, pour ne pas s'enfermer dans un phénomène de clivage. Le clivage est un mécanisme de défense psychique qui consiste à séparer chez l'enfant ce qui est de l'ordre de sa personne et ce qui relève de son handicap.

- **La colère** : elle a une importance capitale dans le processus d'acceptation. Elle permet à la personne d'exprimer sa révolte et sa douleur face à cette situation de handicap et dissimule souvent d'autres émotions encore enfouies comme la peur et la tristesse. Cette réaction de colère est naturelle, il est donc important de la laisser s'exprimer.

La colère peut être vectrice d'une certaine agressivité. Les parents confrontés au handicap de leur enfant ont besoin de rendre quelqu'un responsable de cette injustice qui les touche et dirigent parfois leur colère sur autrui :

- Contre les personnes qui suspectent le handicap de l'enfant : il peut s'agir de l'entourage, du personnel de crèche ou d'école... Ces personnes observent un retard ou des difficultés chez l'enfant et en font part aux parents. Ces derniers peuvent développer un sentiment de rejet et de persécution.
- Contre les professionnels de santé : les parents peuvent ressentir beaucoup de colère et de rancœur vis-à-vis des structures de soin et des professionnels - surtout ceux qui annoncent le diagnostic - car c'est eux qui affirment l'existence d'un handicap. Ainsi, l'annonce du diagnostic peut parfois mettre en péril la relation parents-soignants.
- Contre eux-mêmes : les parents ont souvent tendance à se rendre responsables du handicap de leur enfant. Ils ressentent alors une grande culpabilité et un sentiment d'impuissance.
- Contre des entités abstraites (Dieu, le mauvais sort, le hasard...)

- **Le marchandage** : Impuissants face à la situation de handicap de leur enfant, les parents - pourtant conscients du caractère pérenne du handicap - commencent à espérer une éventuelle guérison. Ils prient, négocient, invoquent des divinités supérieures (auxquelles ils ne croient pas toujours) qui pourraient transformer le destin de leur enfant. Le marchandage leur donne l'illusion de pouvoir garder une part de maîtrise sur des circonstances pourtant hors de contrôle.

- **La dépression** : elle est caractérisée par une grande détresse et une perte d'énergie. Les parents commencent à se confronter à la réalité.

« Après le marchandage, nous revenons brutalement au présent. Un sentiment de vide nous assaille et le chagrin prend possession de nous, plus intense, plus ravageur que tout ce que nous avons pu imaginer. Bien que cette phase dépressive semble sans issue, elle ne signe pas pour autant un trouble mental. C'est la réponse appropriée à une grande perte. On se replie sur soi, happé par un brouillard de profonde tristesse. » (Kübler-Ross, Kessler, 2011).

Les parents se sentent démunis, parfois incapables de s'occuper de leur enfant. Le handicap paraît trop difficile à gérer, insurmontable.

- **L'acceptation** : accepter le handicap de l'enfant ne veut pas dire approuver la situation, mais apprendre à vivre avec et intégrer ce handicap comme une composante inhérente à la vie future de l'enfant et de la famille. C'est accepter cette nouvelle réalité et continuer à vivre et à envisager l'avenir malgré tout.

D'autre part, l'acceptation du handicap de l'enfant est soumise aux représentations que les parents se font de cet handicap (voir Partie I.1.2.).

1.3. La qualité de l'annonce par les soignants

De nombreux parents se souviennent de ce moment où le médecin leur a annoncé le handicap de leur enfant. Les mots utilisés sont ancrés dans leur mémoire. Inoubliables. C'est pourquoi le choix des mots lors de l'annonce d'un diagnostic aux familles est primordial.

Hélène de Fougerolles, actrice et mère de Shana, se confie dans un entretien sur la manière dont elle a appris le diagnostic d'autisme de sa fille. Elle fond en larmes en se remémorant la dureté des mots utilisés par le pédopsychiatre pour parler de sa fille : « *Il me dit qu'elle est foutue* ». (Crespo-Mara, 2021).

De nombreux témoignages de parents relatent une annonce qui aurait été faite de manière froide et brutale par le personnel médical. Des maladresses existent, liées à des temporalités différentes entre soignants et parents ou à un vocabulaire utilisé qui peut être perçu comme violent pour les familles. Cependant, nous savons aussi que le traumatisme engendré par le handicap amène certains parents à transformer et garder en mémoire des propos en lien avec la douleur de leur vécu.

Dans tous les cas, il est fort probable que l'annonce soit destructrice pour la famille. Afin qu'elle le soit le moins possible, il est fondamental d'humaniser cette annonce. C'est pourquoi, il est nécessaire d'utiliser des mots adaptés, afin de limiter le choc et le déchirement qui en résulteront. Faire preuve d'empathie, d'écoute, de compréhension, de patience envers les parents, telles sont les qualités relationnelles indispensables à tout soignant. L'annonce du handicap de l'enfant peut être à l'origine d'une dépression chez le(s) parent(s). Il est alors primordial de les soutenir dans cette lourde épreuve. « *Annoncer un handicap, c'est proposer de construire avec les parents un nouveau projet*

de vie pour cet enfant différent. » (Roy, 2014, p.50). Il s'agit donc de les accompagner dans leur cheminement.

A l'inverse, il serait illégal de cacher ou de minimiser un diagnostic à la famille dans l'idée de la préserver. En effet, la loi stipule que « *toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé. Lorsqu'il s'agit de la santé d'un mineur, ce sont les titulaires de l'autorité parentale qui reçoivent cette information* ».⁴ Il s'agit donc d'être clair, honnête et précis, mais d'éviter les mots trop violents qui pourraient laisser des traces indélébiles.

Certaines conditions paraissent indispensables pour effectuer une annonce le plus convenablement possible.

Tout d'abord, il est préférable que le parent ne soit pas seul lors de l'annonce du handicap, qu'il puisse être accompagné d'un proche pour y faire face. Affronter cette annonce dans la solitude s'avère être un facteur d'autant plus destructeur. Si la présence du conjoint - ou à défaut, d'un proche - est impossible, alors les équipes soignantes se doivent d'endosser ce rôle-là et de soutenir le parent.

Un étayage affectif est essentiel pour supporter cet événement. Le soutien des proches, de la famille et des amis est fondamental pour les parents.

Cependant, certains parents préfèrent rester seuls dans ces moments-là. « *Souvent trop blessés, ils se replient sur eux-mêmes, se coupent d'une vie sociale, coupant aussi leur enfant de la possibilité de vivre d'autres expériences en dehors du cercle familial.* » (Labidoire et Loiseau, dans Bauby, Bonnefoy, & Gautier-Coiffard, 2017, p.135).

De plus, nous pouvons imaginer la difficulté que doit revêtir la tâche pour les parents d'annoncer la nouvelle à l'entourage. Car révéler le handicap aux autres, c'est rendre concrète cette insoutenable réalité. Arriver à mettre des mots sur ce handicap, c'est en partie accepter qu'il existe. Et comme nous l'avons déjà évoqué, cette acceptation est parfois bien plus longue et difficile à acquérir. Il sera ainsi moins pénible pour certains parents d'éviter de révéler la nouvelle à l'entourage, les conduisant à un isolement pourtant néfaste pour eux et pour leur enfant.

De plus, il est préférable que la restitution du diagnostic se fasse sur plusieurs rendez-vous. En effet, lors de la première annonce, la sidération des parents face au choc peut les empêcher de poser les différentes questions qu'ils pourraient avoir sur le handicap de leur enfant. La forte émotion entraînée par l'annonce empêche les parents

⁴ Article L1111-2 du Code de Santé Publique

d'entendre toutes les informations données par le médecin et les laisse sidérés. Leurs pensées sont comme gelées. Aucune parole, aucune réflexion ne peut faire suite à cette révélation. Il faut leur laisser le temps d'intégrer ce qui leur a été dit, respecter les différentes phases par lesquelles ils vont passer et comprendre les mécanismes psychiques qui opèrent.

Enfin, lors de l'annonce, il est favorable de mettre en avant les compétences de l'enfant, de valoriser ses capacités. Car le handicap, quel qu'il soit, ne doit pas réduire la personne à ses difficultés. C'est pourquoi il est important de donner à voir aux parents - et à l'enfant lui-même - toutes les possibilités qui s'offrent à lui. De plus, il est indispensable d'ajouter que l'annonce du handicap doit également être faite à l'enfant, premier concerné par cette situation. S'adresser à l'enfant et mettre des mots sur son handicap est primordial pour lui permettre d'identifier sa différence et de pouvoir s'établir comme sujet.

Il est également opportun d'informer les parents qu'ils peuvent s'appuyer sur différents professionnels de santé et ce, à chaque étape de la vie de leur enfant. Il est essentiel de les rassurer, de leur montrer qu'ils ne seront pas seuls mais pourront être accompagnés pour cibler les besoins de leur enfant et y répondre au mieux. Tout en portant leur attention sur les difficultés qu'ils pourront rencontrer, il est important de leur indiquer le chemin parallèle à emprunter pour les dépasser.

Je voudrais maintenant changer de perspective et m'attarder sur l'annonce du handicap du point de vue des soignants, à savoir ceux qui ont pour rôle de la transmettre. Nous pouvons imaginer la complexité que représente cette tâche, d'un point de vue humain et émotionnel. Être celui qui annonce le handicap, c'est être porteur d'une mauvaise nouvelle. Endosser ce rôle-là implique alors de pouvoir faire face à l'effondrement de ses interlocuteurs.

« Face à cette situation à laquelle il n'est pas préparé, chaque soignant réagit en fonction de ses sentiments spontanés, pleins de bonnes intentions, mais peu contrôlés : la peur, la pitié, la fuite, le désir de soulager. Ces attitudes sont un évitement de la souffrance d'autrui, une façon de se débarrasser des émotions douloureuses que ce bébé handicapé suscite en chacun ». (Korff-Sausse, 2010, p.24)

Annoncer le handicap à la famille suppose donc c'être capable d'accueillir leur peine et leur douleur, recevoir et supporter les larmes, la peur, la colère, la tristesse... émotions inévitables et corrélées à cette découverte.

Si l'annonce du diagnostic est généralement faite par un médecin, les psychomotriciens ont pour rôle d'expliquer les troubles psychomoteurs qu'ils repèrent chez l'enfant à ses parents. Nous développerons cela dans la troisième partie de ce mémoire.

1.4. Vignette clinique

Afin de revenir sur les propos et réflexions précédemment développés, et dans le but de les illustrer, je présenterai ici une situation clinique. Il s'agit de Lucas et sa famille, que j'accompagne depuis le début de l'année scolaire dans le cadre d'un groupe thérapeutique mère-enfant.

1.4.1. Le groupe « balnéothérapie » mère-enfant

Le groupe « balnéothérapie » est un groupe thérapeutique accueillant de manière hebdomadaire deux enfants âgés de 2 à 5 ans et leurs mères. Il est encadré par une psychomotricienne et une infirmière. Ce groupe s'adresse à des enfants en grande difficulté et souffrance psychique, présentant des troubles précoces du développement et de la communication et dont le lien avec la mère est très chaotique. Il accueille essentiellement des mères déprimées et/ou en souffrance qui peuvent bénéficier d'un travail de portage. Ce groupe a pour objectifs de travailler autour du lien mère-enfant, de restaurer l'accordage de la dyade et de soutenir les mères dans leur parentalité.

Je suis arrivée dans le groupe en début d'année scolaire en tant que stagiaire. A cause du Covid-19 et des mesures sanitaires qui en découlent, nous n'avons pas eu l'autorisation d'utiliser la balnéothérapie, d'où mon utilisation de guillemets pour nommer le groupe.

Cette impossibilité d'utiliser la médiation aquatique fut très frustrante : pour les soignantes - habituées à faire ce travail dans l'eau - comme pour moi - désireuse de découvrir cette approche thérapeutique. D'autant plus que la médiation eau s'avère être particulièrement pertinente pour ce travail mère-enfant. Nous développerons l'intérêt des médiations corporelles dans la troisième partie de cet écrit.

En attendant la réouverture du bassin de la balnéothérapie, nous avons dû repenser le cadre du groupe. Deux familles nous ayant été adressées par les CMP de l'intersecteur, il était essentiel de maintenir cet accueil. Nous les avons donc reçues au CMP, et leur avons proposé un temps d'accueil lors duquel nous avons mis en place différentes activités (explorations sensorielles, jeux moteurs). Toutefois, la salle que nous occupions s'est vite avérée peu appropriée pour ce type de travail : les enfants étaient rapidement débordés corporellement, les mères restaient souvent en retrait dans les activités, et nous avions du mal à trouver du sens à ce travail.

Le temps de supervision, que nous avons deux fois par mois avec un psychiatre, a alors été indispensable et nous a aidé à penser cet espace d'accueil. Ce temps d'élaboration me semble fondamental pour toute clinique de groupe, car il offre la possibilité d'échanger, d'analyser et d'avoir un point de vue extérieur sur nos pratiques et nos ressentis au sein du groupe. Il permet alors de penser et d'ajuster la direction clinique que doit prendre le travail thérapeutique.

Après réflexion et avec l'arrivée des beaux jours, nous avons décidé de proposer aux familles d'effectuer les séances dans un parc, proche du CMP. Malgré l'absence de la médiation eau, nous avons pu offrir à ces familles un lieu d'accueil permettant de rompre leur isolement et de s'extraire de leur quotidien souvent chaotique. Ces familles sont d'origine étrangère et leur arrivée en France les a plongées dans une situation de grande précarité financière et sociale. Ces mères ont des histoires conjugales et familiales complexes. Ce groupe leur permet de s'exprimer librement, de partager leurs ressentis et les difficultés qu'elles rencontrent, d'être écoutées, considérées et soutenues. Elles peuvent se confier sans être jugées. Outre ce rôle d'accueillir et de recevoir les souffrances de ces familles, les soignantes revêtent également la fonction de *holding* pour ces mères. Elles leur apportent un étayage psycho-affectif et travaillent à re-narcissiser ces femmes dans leur rôle de mère.

Pour reprendre les axes de la parentalité élaborées par Didier Houzel (voir Partie I. 3.), nous pourrions dire que l'accompagnement de ces mères permet de redonner sens à leur « *expérience de la parentalité* », c'est à dire leur expérience affective et imaginaire de leur rôle de mère. Cela ayant pour effet de favoriser une relation mère-enfant harmonieuse et - par là-même - de contribuer au bon développement de l'enfant, et ainsi d'optimiser leur « *pratique de la parentalité* » (Houzel, 2017).

1.4.2. Présentation de Lucas et sa famille

Nous rencontrons Lucas et sa maman au début de l'année scolaire. Lucas a 6 ans, il est en grande section de maternelle. Madame est originaire d'Afrique. Elle est arrivée en France il y a environ 18 ans. Madame a également un fils de 19 ans - resté dans son pays natal - et une fille de 12 ans. Lucas vit avec sa mère et sa soeur. Son père leur rend visite de manière irrégulière. Les relations conjugales sont conflictuelles.

C'est une psychologue du CMP qui nous les adresse pour le groupe « balnéothérapie ». Madame est très fatiguée et se plaint de douleurs dorsales. Selon elle, ces douleurs sont apparues suite à la péridurale qu'elle a reçue à la naissance de Lucas. D'autre part, son fils n'acceptait de s'endormir que lorsqu'elle le berçait sur son dos étant petit. Ces douleurs dorsales ont des conséquences sur la vie de Madame : elles sont à l'origine d'un arrêt de travail et d'une prise de poids importante. Madame relie ainsi ces douleurs - et leurs répercussions - à l'arrivée au monde de Lucas. De plus, elle dit être épuisée à cause des crises et de l'agitation de son fils.

La relation mère-enfant semble difficile et tumultueuse. Le contact physique entre eux est dur et parfois agressif. Lucas a tendance à taper sa mère lorsqu'il est débordé psychologiquement et corporellement. Il n'y a pas ou peu de gestes de tendresse entre eux. Le *dialogue tonico-émotionnel* ne peut s'ajuster entre cette mère et son enfant. Un travail d'accordage semble indispensable.

Lucas présente des troubles du développement importants mais aucun diagnostic n'a été posé à ce jour. Il présente depuis sa naissance des troubles de l'oralité alimentaire. Il n'a jamais pris le sein, s'est toujours alimenté à la cuillère et n'a jamais pu manger de morceaux. Il a été hospitalisé pendant 3 semaines dans la période péri-natale suite au déclenchement prématuré de l'accouchement (à 8 mois et demi de grossesse, suite au diabète de la mère et à la surcharge pondérale du bébé). Nous pouvons imaginer que cette hospitalisation a été un frein aux interactions précoces, entravant la création du lien mère-bébé. Lucas a ensuite été suivi jusqu'à ses deux ans pour ses troubles alimentaires et de nombreux examens ont été réalisés, ne révélant aucune anomalie au niveau ORL. Lucas ne peut manger que les aliments qui sont préalablement mixés. Sa mère lui prépare alors ses repas pour l'école. Il bénéficie pour cela d'un PAI (Projet d'Accueil Individualisé).

Nous supposons que les troubles alimentaires de Lucas sont très difficiles à accepter pour sa mère. En effet, nous avons pu observer au fil de l'année que la question de l'alimentation est très importante pour Madame : elle nous parle souvent de nourriture et des plats qu'elle cuisine, les modélise avec la pâte à modeler. Lorsque nous émettons l'idée de faire de la cuisine ensemble dans le groupe, Madame est extrêmement enthousiaste à l'idée de nous faire manger ses plats. Nous pouvons alors imaginer que l'arrivée de ce petit garçon présentant des difficultés alimentaires a participé à entraver les premiers liens mère-enfant.

Lucas présente également une grande sensibilité tactile au niveau des mains (il est très difficile pour lui de toucher certaines textures, comme la pâte à modeler par exemple).

Nous notons un retard psychomoteur et un retard de langage conséquent, avec des écholalies. Sa compréhension est limitée et il expérimente encore des jeux de tout-petit : il est encore dans des explorations sensori-motrices et n'a pas accès au symbolisme.

C'est un enfant agité, avec une grande maladresse au niveau de la motricité globale et fine. Les coordinations bi-manuelles sont très fragiles : la réception du ballon avec les deux mains est laborieuse. L'activité graphique est très primaire : Lucas en est encore au stade du gribouillage. Il a également de grandes difficultés à réguler son tonus, à l'origine d'un mauvais contrôle postural et moteur. Il présente une hypotonie importante au niveau de la mâchoire : sa lèvre inférieure et sa langue sont tombantes. Nous avons toutefois pu noter des changements au niveau de la motricité globale quand nous sommes allés au parc. Lucas nous montre une meilleure aisance motrice dans les jeux extérieurs : il peut grimper, courir, marcher sur une corde en se tenant à des rampes... Il a acquis certaines compétences motrices mais la motricité générale reste cependant dysharmonique.

L'attention de Lucas est très dispersée. Il est souvent happé par l'autre enfant présente dans le groupe et agit par mimétisme par rapport à elle.

Lucas présente de très grandes fragilités au niveau de l'intégration de son schéma corporel. Le schéma corporel se définit comme la connaissance et la représentation du corps et de sa position dans l'espace. Lucas ne semble pas avoir une représentation de lui comme un être différencié : il aime beaucoup jouer à cache-cache mais les règles ne sont pas acquises et il ne fait pas la différence entre la personne qui compte et celle qui se

cache. Il semble faire parfois la confusion entre lui et l'objet : tombe au sol en même temps que le ballon, se cache lorsque nous cachons un objet dans la salle...

Lucas semble parfois débordé par certaines angoisses. Lorsque nous proposons des comptines, il crie, se bouche les oreilles et veut que nous arrêtons. Il peut vite se désorganiser face à certains contacts : lorsque le ballon le touche il dit « tu m'as fait mal ». Lorsqu'une personne sort de la pièce, il s'inquiète.

Lucas est toutefois présent dans la relation à l'autre, il a très vite investi les différentes personnes du groupe.

1.4.3. Analyse clinique

Nous comprenons, au fil des séances, que Madame ne se rend pas compte des difficultés de Lucas, ou qu'elle ne les comprend pas. Elle ne sait pas comment s'adapter face aux comportements et aux réactions de son fils. Elle ne semble pas identifier ses besoins ni la nature de ses difficultés et ne peut donc pas y répondre de manière adéquate. Par exemple, ne comprenant pas les irritabilités tactiles de son fils, Madame insiste souvent auprès de lui pour qu'il touche la pâte à modeler. Elle pense que son retard est dû à un manque de « travail » de la part de son fils. A chaque séance, elle a à coeur de nous montrer ses capacités, sur un versant très éducatif. A leur arrivée, elle demande toujours à Lucas de réciter nos prénoms. Elle envisage le groupe comme un endroit où Lucas doit « travailler », alors que, au vu de ses troubles, nous sommes plutôt dans l'idée de lui proposer des situations ludiques et des explorations sensori-motrices.

Au cours de l'année, une ESS (Equipe de Suivi de Scolarisation) a été organisée à l'école, en présence des parents. L'équipe pédagogique les informe qu'au vu des difficultés de Lucas, un maintien en grande section est recommandé pour l'année prochaine ainsi qu'une future orientation en IME. De plus, lors d'un rendez-vous avec l'assistante sociale de l'école, cette dernière parle de « handicap ».

C'est alors un effondrement pour les parents. L'école n'ayant pas prévenu la consultante de cette orientation, cette dernière n'était pas préparée à cette annonce et n'a pas pu la travailler en amont avec la famille. Ce manque de coordination entre l'école et le CMP s'est révélé être à l'origine d'une annonce difficilement entendable pour les parents. Nous pouvons faire des parallèles avec notre précédent développement sur l'annonce du handicap.

S'il est probable que cette mère percevait déjà certaines difficultés chez son fils (notamment son agitation et ses troubles alimentaires) l'ayant conduite à consulter au CMP, l'utilisation du mot « handicap » par les professionnels vient valider ces difficultés mais vient surtout majorer les représentations qu'elle s'en faisait et impacter l'image que cette mère avait des troubles de son fils. Le mot « handicap » vient poser une étiquette sur son enfant et « briser le miroir » des identifications.

A la séance qui suit ces événements, nous retrouvons Madame dans une profonde détresse, au bord des larmes. Elle est dans une incompréhension totale, en proie à un profond déni : Madame est incapable de voir les réelles difficultés de Lucas, elle n'y croit pas. Il y a un grand décalage entre la vision qu'elle a de son fils et la réalité, encore impossible à accepter. Le deuil de l'« *enfant imaginaire* » déjà entamé à la naissance est réactivé. Cette annonce vient se heurter à l'identification familiale et sociétale. Elle vient modifier l'image que cette mère s'était construite de son enfant.

Madame est triste, bouleversée et en colère. En colère contre l'école qui la met face à cette fatalité. Et en colère contre le père de Lucas, ce dernier la rendant responsable des difficultés de leur fils. L'autre mère participant au groupe nous explique alors qu'en Afrique, lorsqu'un enfant présente des difficultés, les pères rejettent très souvent la faute sur les mères, comme si le handicap était attribuable à une mauvaise éducation. Cette mère est très affectée par les révélations de l'école et le comportement de son ex-mari.

Notre dispositif thérapeutique s'avère à ce moment-là essentiel. Il permet à cette mère de déverser sa peine, ses angoisses, sa douleur, d'exprimer sa colère et son incrédulité, de mettre des mots sur sa souffrance. Ayant tissé avec elle une relation de confiance, nous sommes là pour accueillir ses confessions, la rassurer et la déculpabiliser. Nous échangeons avec Madame autour du handicap et constatons qu'elle n'a pas les mêmes représentations culturelles du handicap que nous. Au cours de ces échanges, nous comprenons qu'en Afrique, le handicap mental est parfois associé à de la folie, et connoté de représentations très péjoratives. Il existe dans l'intersecteur des dispositifs d'ethnopsychiatrie (prenant en compte le contexte culturel et ethnique des familles dans l'approche des troubles). Nous émettons l'hypothèse de les y adresser.

Un long travail doit être fait avec cette mère pour parvenir à la compréhension et à l'acceptation du handicap de son fils. Il s'agira de l'aider à dépasser la sidération initiale qui fait suite à l'annonce, de démystifier le handicap pour lui permettre de mieux percevoir les difficultés de son fils et ainsi restaurer le lien mère-enfant. Par son analyse des troubles psychomoteurs de Lucas, la psychomotricienne contribue à l'accompagnement du processus d'acceptation. Grâce à son regard clinique spécifique, elle peut expliquer les difficultés de l'enfant à sa mère, tout en ajustant son dialogue tonique et sa corporéité dans la communication, afin de limiter l'impact émotionnel de ces révélations.

Durant ces séances, j'ai pris conscience de la complexité d'accompagner cette mère à identifier la nature des difficultés de son fils : être clair et précis pour enrayer l'aveuglement du handicap, tout en faisant preuve d'empathie et de bienveillance, pour ne pas utiliser des mots qui pourraient détruire ou braquer les parents. Je me suis aussi rendue compte à quel point le mot « handicap » doit être dur à entendre et à accepter pour les familles, de par les nombreuses représentations négatives dont il est porteur.

La mise en mot détient ainsi une importance capitale pour la restitution des troubles de l'enfant aux parents. Tout professionnel de santé est sans doute confronté à la complexité de cette mise en mot. Pour nous psychomotriciens, celle-ci se fait à l'oral, par les retours que nous faisons à la famille ou par nos observations lors des groupes parents-enfant, mais également à l'écrit dans les comptes-rendus de bilans par exemple. Il est alors essentiel de connaître l'impact que ces mots peuvent avoir, et d'utiliser un vocabulaire que les familles pourront comprendre et s'approprier.

Même si, en tant que psychomotriciens, nous ne sommes pas forcément en première ligne lors de l'annonce du diagnostic, je suis convaincue que nous avons un rôle primordial à jouer dans l'accompagnement des familles au cours de cette période qui les bouleverse. Notre approche thérapeutique et nos compétences cliniques font de nous des acteurs majeurs auprès des familles pour favoriser l'acceptation du handicap de leur enfant.

2. L'IMPACT DU HANDICAP SUR LA VIE FAMILIALE ET SUR LES RELATIONS

Le handicap est vecteur de nombreuses répercussions sur la vie de la famille : il modifie son organisation et altère son fonctionnement. Dans un premier temps, nous verrons en quoi le handicap entraîne une réorganisation de l'environnement familial. Nous analyserons ensuite les impacts du handicap sur la parentalité, sur la qualité du lien parents-enfant, sur la construction identitaire de l'enfant et sur la fratrie.

2.1. La réorganisation de l'environnement familial

L'arrivée d'un enfant en situation de handicap dans une famille est source de changements importants dans la trajectoire familiale et implique une re-définition du projet de vie. Il s'ensuit une réorganisation de l'environnement familial et du cadre spatio-temporel. Nous verrons que le handicap modifie la vie de la famille à plusieurs niveaux.

Tout d'abord, le cadre spatial de la famille peut parfois se trouver modifié. En effet, dans certains handicaps, l'enfant vit dans une institution la semaine et rentre chez lui seulement le week-end ou pendant les vacances. C'est par exemple le cas pour de nombreux enfants présentant un handicap sensoriel ou un handicap mental. La vie en institution leur permet de se développer dans un cadre davantage adapté par rapport à leurs difficultés. Or, ce changement de lieu de vie bouleverse les repères spatiaux pour l'enfant handicapé et pour la famille, mais provoque également une rupture de la relation entre cet enfant et ses proches.

Le foyer familial peut également être modifié dans sa dimension spatiale dans le cas où le handicap de l'enfant nécessite l'intégration d'un matériel médicalisé et d'appareillages spécifiques : ce que l'on observe par exemple dans le cadre d'un handicap moteur ou d'un polyhandicap. Le foyer peut être ainsi dénaturé de ses composantes sécurisantes et contenantes, l'espace représentant à lui seul la présence du handicap.

Le handicap entraîne également une modification de la temporalité de la famille. Les rythmes de la famille s'organisent autour de l'enfant handicapé. Les parents doivent accorder une grande partie de leur temps au handicap de leur enfant : ils doivent assurer

l'accompagnement aux différents rendez-vous médicaux, mais également effectuer les démarches administratives liées au handicap.

Je peux ici émettre l'hypothèse que le handicap peut être à l'origine d'une rupture de ce que Didier HOUZEL appelle l' « *enveloppe familiale* » (voir Partie I.2.). Comme nous l'avons vu dans la partie théorique, la constitution de cette enveloppe familiale est permise par un rassemblement temporo-spatial de la famille. Or, dans le cadre du handicap, cette organisation de l'espace et du temps se trouve parfois modifiée comme nous venons de le montrer. En effet, lorsqu'il y a une institutionnalisation de l'enfant, l'unité de lieu que constitue le foyer commun de la famille est en partie rompu. Cet éloignement spatial entraîne une discontinuité temporelle entre les interactions familiales, et nous pouvons parfois observer une désharmonisation des rythmes de vie de la famille.

De plus, lorsque l'enfant présente un handicap important, que l'école ne peut l'accueillir et qu'il n'y a pas assez de places dans les institutions, les parents sont parfois dans l'obligation de s'occuper de leur enfant eux-mêmes. Cela demande alors une grande disponibilité. Les parents doivent attribuer au handicap beaucoup de leur temps et de leur énergie. Cela révèle une grande faille du système de santé en France, à savoir le manque de places dans les institutions destinées à l'accueil des personnes en situation de handicap.

Ce temps que les parents doivent accorder au handicap a nécessairement un impact sur leur vie professionnelle. En effet, de nombreux parents ne peuvent garder leur travail à temps plein. Ils sont parfois obligés de réduire leur temps de travail pour assurer la garde et les accompagnements de leur enfant. Cela a donc un impact économique sur la famille. La diminution de l'activité professionnelle ainsi que les coûts des différentes prises en charge, qui ne sont pas toujours remboursées par la sécurité sociale, ont des conséquences financières que les allocations attribuées par la MDPH (Maison Départementale des Personnes Handicapées) ne viennent pas toujours compenser.

Claire Derache, maman de Madeleine, témoigne du caractère onéreux du handicap : « *Nous déboursions quasiment 600 euros tous les mois, afin de couvrir les frais du handicap. Cela n'inclut bien évidemment pas ma perte de salaire. Nous renouvelons son dossier MDPH tous les ans, pendus au verdict d'une commission de personnes ne*

connaissant ni notre fille ni son quotidien, et qui scelle financièrement notre niveau de vie pour l'année ». (dans Bauby, Bonnefoy, & Gautier-Coiffard, 2017, p.223).

Ensuite, le handicap a un impact social important. En effet, comme nous l'avons évoqué précédemment, le handicap est souvent à l'origine d'un isolement familial. Il peut être difficile pour une famille de faire face aux regards et attitudes parfois malveillants de la société.

« De nombreux parents ont tendance à se replier sur eux-mêmes avec l'arrivée d'un enfant déficient. Le retentissement affectif du handicap est tellement profond et tellement contradictoire qu'ils n'osent même pas en parler avec leurs proches. Ils sont fréquemment déstabilisés au point de restreindre le cercle de leurs amis - certains vont même jusqu'à éviter les lieux publics avec leur enfant handicapé par crainte des remarques maladroites et des regards curieux des passants ». (Ringler, 1998, p.53).

De plus, le handicap de l'enfant a parfois des répercussions sur la vie conjugale du couple parental. Celui-ci peut être fragilisé par les différentes difficultés auxquelles il est confronté et ne pas résister à cette épreuve. *« Minés par la perfidie de la souffrance, par la somme d'obstacles, de déceptions, et d'arrachements liés au handicap de l'enfant, nombre de couples se disjoignent irrémédiablement »* (Gardou, 2019, p.14). Le handicap peut donc être à l'origine d'une modification de la composition familiale.

Il peut arriver que chaque parent se replie sur lui-même, dans sa souffrance. Afin de protéger l'autre de ses propres angoisses concernant le handicap, les parents évitent parfois de partager leurs questionnements au sein du couple, rompant alors la communication. Le handicap peut aussi amener un parent à porter toute son attention à l'enfant, au prix d'un délaissement du conjoint.

Le handicap entraîne donc une réorganisation de la vie familiale, et un ajustement de la vie personnelle, professionnelle, sociale, conjugale des membres de la famille.

2.2. L'impact sur la parentalité

La présence d'un enfant handicapé au sein d'une famille a incontestablement un impact sur la parentalité. Être parents d'un enfant handicapé demande beaucoup de courage : leur parcours est jalonné d'obstacles qu'ils devront affronter.

De nombreux questionnements sur leur parentalité viennent bouleverser les parents d'enfants handicapés. Il y a d'abord un grand sentiment de culpabilité. Quel que soit le handicap de l'enfant, cela remet en doute la capacité des parents à procréer « normalement » et les place dans un statut de géniteurs anormaux. En plus d'être une blessure narcissique pour l'identité parentale, le handicap les rend responsables et coupables du vécu - parfois douloureux - de leur enfant. « *Quand je pense que je suis l'auteur de ses jours, des jours terribles qu'il a passés sur Terre, que c'est moi qui l'ai fait venir, j'ai envie de lui demander pardon.* » (Fournier, 2008, p.18).

En cas d'anomalie génétique, les parents ont la culpabilité d'avoir transmis, par leurs gènes, le handicap à leur enfant. Dans certains troubles du développement, ils se questionnent sur la qualité de leur éducation. La société renforce parfois cette culpabilité parentale : par exemple, les mères d'enfants autistes pouvaient être autrefois jugées responsables de la pathologie de leur enfant. « *Pendant 10 ans ça a été ma réalité : que c'était ma faute si ma fille était malade et que j'étais une mauvaise maman* ». (Hélène de Fougerolles dans Crespo-Mara, 2021).

Les parents partent donc à la recherche d'une causalité, d'une origine pouvant expliquer le handicap de leur enfant, et par là-même, écarter la culpabilité qui les ronge.

« *Ils cherchent une cause connue, précise, objectivable, organique. Tout est mieux que l'incertitude insupportable qui laisse la porte ouverte aux fantasmes concernant une faute imaginaire. En l'absence de diagnostic, la responsabilité du handicap incomberait aux parents. Un diagnostic, même grave, paraît parfois préférable à cette angoisse* ». (Korff-Sausse, 2010, p.109).

Toutefois, la réponse étiologique que représente le diagnostic ne suffit pas toujours à débarrasser les parents de leur culpabilité. En outre, cette recherche d'une cause peut mettre parfois au premier plan le handicap au détriment de l'enfant lui-même, et impacter ainsi la relation.

De plus, *l'image du corps* d'un parent ayant un enfant handicapé peut également se trouver impactée et remaniée. Cette notion d'image du corps est très importante en psychomotricité. C'est l'idée que chacun se fait de son corps, la perception et la représentation mentale fantasmatique, imaginaire du corps. Elle est propre à chacun, liée au sujet et à son histoire. Elle se constitue dès la naissance et évolue tout au long de la

vie. En leur renvoyant une image déformée, cet enfant vient bouleverser l'image que les parents ont d'eux-mêmes.

Le handicap plonge également les parents dans des questionnements sur leur capacité à élever cet enfant. Ils sont en proie à des doutes concernant leurs compétences parentales. « *Le handicap nous confronte à l'essence même du devenir parent : cet enfant vers qui convergent toutes nos projections au moment de la naissance, saurons-nous l'aimer, peut-il y avoir des obstacles pour que cela se réalise, serons-nous à la hauteur ?* » (Colombo, dans Bauby, Bonnefoy, & Gautier-Coiffard, 2017, p.177). Les parents peuvent avoir tendance à s'auto-dénigrer et perdre toute confiance en eux face à la tâche complexe que représente l'éducation d'un enfant en situation de handicap.

Nous pouvons faire ici un lien avec les 3 axes de la parentalité élaborés par Didier HOUZEL (2017) (voir Partie I.3.). Le handicap de l'enfant peut en effet impacter les trois dimensions de la parentalité. L'*exercice de la parentalité* peut faire défaut à certains parents qui ne parviennent pas à s'approprier l'identité parentale, c'est à dire qu'ils ne se reconnaissent pas en tant que parents de cet enfant différent. L'*expérience de la parentalité* peut également être impactée lorsque les parents s'imaginent et se ressentent comme incompetents dans leur rôle et incapables de répondre à leurs fonctions parentales face à leur enfant en difficulté. Le handicap peut affecter la manière dont ils vivent leur parentalité, leur expérience affective de celle-ci. Enfin, la *pratique de la parentalité* peut se trouver modifiée : la complexité que représente la tâche de s'occuper d'un enfant porteur de handicap peut entraver la qualité des soins et des interactions entre les parents et l'enfant.

D'autre part, il existe un sujet - souvent tabou - sur lequel s'interrogent beaucoup de parents ayant un enfant handicapé, si ce n'est pas tous. C'est le sujet de la mort.

Tout d'abord, les parents se questionnent sur le devenir de leur enfant dans l'éventualité de leur propre mort. Nombreux sont les parents qui angoissent à l'idée de laisser leur enfant livré à lui-même s'ils venaient à disparaître. Qui s'occuperait alors de lui, dans le cas où il n'y aurait pas de place en institution ? « *Tous les matins je me lève en me disant : il ne faut pas que je meure. Parce que je dois l'amener jusqu'au bout.* » (Virginie, mère d'Aaron, dans Tchoungui, 2021, à 1min20).

D'autres auteurs et/ou parents évoquent ce souhait - affreusement difficile mais humain - de voir leur enfant disparaître avant eux, ou en même temps qu'eux, afin de ne pas le laisser dans un monde où il ne pourrait survivre seul. C'est le cas de Frédérique, mère de Thibault : « *J'ai commencé des recherches pour un foyer de vie, mais je n'ai toujours pas trouvé de places. [...] Sans solutions, j'ai pensé à la solution extrême pour Thibault et moi. Quitte à devoir partir, ne pas laisser Thibault seul dans un monde où il serait livré à lui-même... donc l'amener avec moi.* » (dans Tchoungui, 2021, à 1h05).

Dans son livre auto-biographique, Jean-Louis Fournier, père de deux enfants handicapés, utilise le ton de l'humour pour évoquer ses pensées funestes : « *Quand je suis seul en voiture avec Thomas et Mathieu, il me passe quelquefois dans la tête des drôles d'idées. Je vais acheter deux bouteilles, une de Butagaz et une de whisky, et je les viderai toutes les deux. Je me dis que si j'avais un grave accident de voiture, ce serait peut-être mieux. [...] Alors je ferme les yeux et j'accélère en les gardant fermés le plus longtemps possible* ». (Fournier, 2008, p.67).

Simone KORFF-SAUSSE démontre aussi qu'il est normal que l'idée de meurtre apparaisse chez certains parents, et que cela n'est pas signe d'un passage à l'acte ou d'un manque d'humanité (2010, p.158). Cette psychanalyste précise que les idées de meurtre ne sont que théoriques, et que, dans la pratique, cela devient impossible dès que des liens d'attachement se sont créés entre l'enfant et ses parents. L'amour qui règne permet à toutes ces pensées morbides d'être refoulées.

Maurice RINGLER affirme que ces idées noires ne sont pas l'apanage des parents d'enfants handicapés : « *Tous les parents du monde se retrouvent confrontés, à un moment ou à un autre, à la fatigue, à la colère, ou au besoin de ne plus rien ressentir pour leur petit. Ils éprouvent tous, par moments, le souhait de l'abandonner* » (1998, p.100). Mais une fois la colère passée, ils finissent par se sentir coupables d'avoir éprouvé de tels sentiments.

2.3. L'impact sur la qualité du lien parents-enfant : trouver un équilibre entre sur-protection et désaccordage

Outre les nombreux remaniements qui touchent la famille et les répercussions sur la parentalité que nous venons de développer, le handicap prend également une place importante dans la relation parents-enfant et peut parfois affecter la qualité du lien qui les

unit. Le handicap peut ainsi perturber la création de liens d'attachement entre l'enfant et ses parents, ce qui peut s'avérer délétère pour le développement psycho-affectif et le devenir de l'enfant.

Nous avons développé la notion d'attachement dans la première partie théorique de ce mémoire (partie I.4.). Nous nous étions arrêtés sur deux cas de figure pouvant représenter un attachement inadapté, source d'insécurité pour l'enfant. Le premier correspondait à un attachement excessif, trop intense, et le second à un défaut d'attachement. Nous reprendrons ces deux pôles d'attachement opposés dans cette partie pour souligner les déséquilibres qui peuvent sous-tendre la relation parents-enfant dans le cadre du handicap.

Nous examinerons dans un premier temps la position de sur-protection que peuvent prendre certaines familles, avant d'analyser le possible désaccordage qui s'observe parfois entre l'enfant handicapé et ses parents.

- **Sur-protection et relation symbiotique :**

Le handicap faisant écho à une anomalie, un dysfonctionnement, une altération, il suscite souvent beaucoup de peurs et d'angoisses. Alors, lorsque c'est un enfant qui est atteint, et plus particulièrement « son » enfant, l'inquiétude qui submerge les parents peut les conduire à des comportements de surprotection, notamment par crainte que la situation de leur enfant s'aggrave. Les émotions extrêmes induites par le handicap peuvent ainsi être à l'origine d'une amplification démesurée de l'attachement dans la relation. Certains parents développent une relation fusionnelle avec leur enfant. En psychologie, est utilisé le terme de relation « symbiotique » pour décrire cet état de fusion psychique - voire même corporelle - entre un bébé et sa mère. Il me semble que nous pouvons étendre ce terme au père, qui, n'étant pas épargné de la souffrance générée par le handicap, peut également développer une relation symbiotique avec son enfant. Cette symbiose entre ces deux êtres est à l'origine d'une dépendance de chaque partie vis-à-vis de l'autre.

Si l'investissement de l'enfant handicapé par ses parents est fondamental, cet attachement extrême peut s'avérer défavorable pour l'enfant. Cette relation fusionnelle qui s'accompagne d'une dépendance peut se révéler être un frein à l'acquisition de l'autonomie de l'enfant et donc au processus d'individuation. En effet, ces comportements

fusionnels générés par le handicap empêchent l'enfant de prendre des distances avec ses parents, ce qui enraye son développement identitaire. Or tout enfant, qu'il soit handicapé ou non, a besoin de se construire comme individu, de s'établir comme sujet, libre et différencié de ses parents.

De plus, cette relation symbiotique entre le parent et l'enfant est à l'origine d'un repli sur soi. Le parent ne joue plus son rôle de médiateur entre son enfant et le monde extérieur. L'enfant ne s'ouvre donc pas à des relations externes, et à une possible intégration sociale, pourtant très structurante pour lui. « *Comme si la famille se transformait en une sorte de bulle hermétique et imperméable aux apports, bons ou mauvais, venant de l'extérieur* ». (Ringler, 1998, p.94-95). Le handicap véhiculant une impression de fragilité de l'enfant, l'environnement extérieur peut alors s'avérer menaçant. Les parents surprotègent cet enfant pour se rassurer, mais restreignent par ce biais son espace de liberté et ses possibilités d'épanouissement.

Pour accepter de se séparer de son enfant, il faut que le parent ait suffisamment confiance en lui et en ses compétences parentales. Joël ROY (2014, p.48) explique que, sans cette sécurité de base, le parent aura des difficultés à rentrer dans le processus de délégation, à savoir permettre l'ouverture de son enfant aux autres personnes de l'environnement, et notamment à le confier à des professionnels (crèche, école, lieu de soin...).

Afin d'éviter cette symbiose pathologique, il est important d'effectuer un travail de dé-fusion pour favoriser un attachement sécurisé et des relations parents-enfant adaptées. Ce travail peut s'effectuer par l'intégration d'un tiers dans cette relation dyadique.

Le psychomotricien peut par exemple assurer ce rôle de tiers dans le processus de soin. Or ce travail s'avère être très délicat, car comme nous le rappelle Simone KORFF-SAUSSE, la fusion symbiotique rend parfois la place d'un tiers impossible. En tant que soignant, « *il est très important de connaître la nature indissoluble de ces liens et d'en tirer les conséquences sur la pratique des prises en charge. Comment aménager progressivement un espace où chacun pourra suivre son chemin personnel ? Au premier abord, impossible de les séparer. Impossible de s'adresser à l'un sans s'adresser à l'autre. Il faut donc, dans un premier temps, s'adresser aux deux* ». (2010, p.49). D'où l'intérêt des approches thérapeutiques parents-enfant, comme le groupe « balnéothérapie » mère-enfant présenté précédemment. Cela permet d'accueillir l'enfant et son parent en même

temps, pour favoriser un travail dans un espace commun, la séparation de la dyade n'étant pas encore envisageable.

L'hyper-investissement de l'enfant handicapé peut également amener les parents à adopter une attitude très éducative avec des exigences excessives et des aspirations trop élevées pour l'avenir de l'enfant. Ses capacités et ses possibilités d'évolution sont alors surestimées par les parents, et il en résultera une sur-stimulation de l'enfant, notamment dans les soins.

Le pédopsychiatre Joël ROY décrit cette attitude qu'il qualifie d'« *évaluatrice* » : « *Les parents sont tentés constamment de s'assurer des capacités de l'enfant. Il est alors soumis à une avalanche de demandes de réussite, les exécute bien volontiers s'il en est capable et, une fois rassurés, les parents rompent la relation. À terme, l'enfant développera des troubles de l'attention et des apprentissages, devenu incapable de se concentrer sur une tâche suffisamment longtemps* ». (2014, p.49-50).

Cela me rappelle une situation clinique m'ayant interpellée au cours d'un de mes stages. Julie, 4 ans, est atteinte d'une maladie génétique rare et incurable, qui se traduit par une régression des acquisitions cognitives et psychomotrices au cours de l'enfance, entraînant un polyhandicap et une réduction de l'espérance de vie. Elle est suivie de manière hebdomadaire en psychomotricité en CMP. Ses parents, en proie à un déni considérable concernant les conséquences de la maladie de leur fille - déni permettant sans doute de mettre à distance leur souffrance et leur détresse - ne cessaient de multiplier les prises en soin pour leur enfant. En plus des nombreux rendez-vous médicaux et des suivis en orthophonie, kinésithérapie et psychomotricité en institution, ils avaient engagé des soins en libéral. Cette attitude très interventionniste auprès de leur fille partait bien entendu d'un bon sentiment et d'une volonté d'offrir à leur fille les meilleures chances de progression. Ces parents agissaient avec le plus grand intérêt pour leur enfant et voulaient lutter le plus possible contre l'atrocité de cette maladie. Or, le pronostic de Julie était irréversible et ce sur-investissement des soins et ces sur-stimulations étaient source d'une extrême fatigue chez cette petite fille.

Le risque qui découle de cet hyper-investissement des soins, est que les parents d'un enfant handicapé passent à côté de leur rôle de « parent » au profit d'un rôle d'aidant exclusivement. De nombreux parents témoignent de ce risque :

Domitille, mère de Paul : « *Je suis la secrétaire de mon fils, son ambulancière, [...], son intervenante, celle qui le fait travailler au quotidien. Et au bout d'un moment on n'est plus que dans ce rôle là, et il y a un moment où je me suis dit : mais il est où le lien mère-enfant ? [...] J'ai pas envie d'être que l'aidante de mon fils, j'ai envie d'être juste sa mère* ». (dans Tchoungui, 2021, à 40 minutes).

Frédéric et Aurélie, parents de Sasha : « *Tous les suivis, les exercices, les traitements qu'il doit prendre auraient vite tendance - en plus d'être chronophages - à nous transformer en soignants et à nous éloigner de ce rôle, de ce plaisir d'être parents. [...] Être de bons parents, ce n'est pas nécessairement accepter tous les suivis, remplir la journée de stimulations* ». (Ruby et Bissinger, dans Bauby, Bonnefoy, & Gautier-Coiffard, 2017, p.225).

Valérie, mère de Caroline, Alexandre, Stéphane et Mickael : « *Je devais me débrouiller, trouver moi-même les professionnels, faire des demandes d'aménagements pour l'école, organiser un emploi du temps de folie avec les rééducations de chacun. [...] Tout cela, tout en étant leur taxi, leur maîtresse, leur psychologue, leur infirmière, et plus vraiment leur maman...* » (Chalavon, dans Bauby, Bonnefoy, & Gautier-Coiffard, 2017, p. 231).

Nous pouvons donc dire qu'il est important pour tout parent de trouver une juste distance relationnelle avec son enfant : être présent et protecteur tout en lui accordant une certaine indépendance pour qu'il puisse s'ouvrir aux relations extérieures, se développer comme un être à part entière et qu'il ne se retrouve pas isolé dans le cercle familial. Être donc un parent « *suffisamment bon* ».

• **Désaccordage et désinvestissement affectif**

D'un autre côté, il peut parfois arriver que le lien affectif soit difficile à se mettre en place, à l'origine d'un désaccordage entre les parents et l'enfant. Ce désinvestissement de l'enfant est d'autant plus fréquent lorsque ce dernier présente un handicap.

Jean-Louis FOURNIER relate ses difficultés en tant que père dans son livre autobiographique et s'adresse à ses enfants en situation de handicap : « *Souvent, je ne vous supportais pas, vous étiez difficiles à aimer. Avec vous, il fallait une patience d'ange, et je ne suis pas un ange* ». (2008, p.8). Parfois, malgré l'amour que portent les parents à leur

enfant, les comportements de ces derniers dus au handicap demandent tant d'attention et d'énergie que les parents désinvestissent par moments la relation.

De plus, comme nous l'avons vu, le handicap peut engendrer des carences identificatoires importantes, c'est à dire des difficultés pour les parents à s'assimiler à leur enfant, entraînant une perturbation des comportements affectifs. Ces difficultés d'identification sont dues à la différence de l'enfant, conférée par son handicap, qui le place à distance de ses parents. Cette entrave aux processus d'identification et de filiation peut conduire à un rejet de l'enfant. Ce dernier étant tellement éloigné de celui qu'ils s'étaient imaginés pendant 9 mois, les parents ne parviennent pas à s'attacher à lui et n'ont aucune perspective ni aucun projet pour son avenir. Les soins apportés au bébé sont alors effectués de manière opératoire : ils le changent, le lavent, le nourrissent, sans qu'il n'y ait de pensées affectives qui accompagnent ces gestes. Le « holding » psychique fait alors défaut. Les parents, bouleversés par le handicap et n'imaginant pas de possible évolution pour leur enfant, proposeront peu de stimulations et se montreront parfois peu impliqués dans les prises en soin.

Le handicap mobilisant des émotions trop douloureuses, le rejet de l'enfant par le parent peut également être une des facettes du mécanisme de déni. Oublier cet enfant, ne rien ressentir, bloquer ses sentiments pour ne pas souffrir davantage. « *Cette anesthésie des sentiments pour leur enfant déficient est toujours mal ressentie par leur entourage et par les professionnels [...] qui les jugent souvent trop hâtivement, sans chercher à comprendre le désespoir qui se trouve à la source d'un tel renoncement aux émotions* ». (Ringler, 1998, p.97).

Bien sûr, ces réactions s'observent généralement dans un premier temps, mais les parents parviendront progressivement à faire le deuil de l'enfant imaginaire et à accepter le handicap, leur permettant de tisser dans un second temps une relation avec leur enfant. Un accompagnement de ces parents vulnérables par des professionnels, notamment les psychomotriciens, sera alors indispensable, pour les soutenir dans leur parentalité et favoriser l'accordage et la création d'un lien affectif avec leur enfant.

Qu'il soit paternel, maternel ou bien les deux, ce rejet peut perturber le développement psycho-affectif de l'enfant, les parents ne représentant pas la sécurité

affective dont il a besoin. Il est important que ces derniers puissent parvenir à s'accorder à leur enfant au fil du temps et à accepter son handicap pour que l'enfant puisse grandir de manière sécurisée et développer par la suite des relations adaptées avec ses pairs.

2.4. L'impact sur la construction identitaire de l'enfant

L'enfant porteur de handicap est le premier concerné par cette épreuve qui le touche lui et sa famille. Il se crée ses propres représentations de son handicap, et doit faire face aux représentations des autres au quotidien. Ce handicap, ainsi que la façon dont son entourage le considère, auront un impact considérable sur la construction de son identité.

L'enfant handicapé se pose beaucoup de questions sur son handicap, et il s'avère parfois trop difficile pour ses parents de lui apporter des réponses : « *Toute question de l'enfant les renvoie douloureusement à cette culpabilité écrasante.* » (Korff-Sausse, 2010, p.72). Beaucoup d'enfants ont des réflexions et des questionnements qui animent leur vie psychique. En se comparant aux autres, ils se rendent bien compte du décalage qui les sépare. En tant qu'adulte, il est alors primordial de parler avec l'enfant de son handicap, pour qu'il puisse se le représenter, l'intégrer comme faisant partie de lui et de sa réalité.

Olivier GRIM a développé dans ses écrits la notion de « *figure du monstre* », à savoir la rupture d'identification au genre humain pour les enfants en situation de handicap. « *Ainsi, malgré les apparences, l'appartenance à l'humanité est aujourd'hui comme hier un caractère qui ne semble pas donné d'emblée au petit d'homme. Qu'advient-il de lui lorsque sa naissance est oblitérée par un handicap ?* » (2008, p. 42). Ne pouvant pas toujours s'identifier à ses parents ni à ses pairs de par sa différence, l'enfant a besoin qu'un adulte mette des mots sur son handicap pour rendre possible son identification en tant que sujet. « *Différent des autres, il cherche, désespérément [...] un miroir qui puisse lui refléter une image de lui-même* ». (Korff-Sausse, 2010, p.55). Car l'enfant aussi vit le « *miroir brisé* » qui le distingue de sa famille.

Sans cet accompagnement de l'adulte, l'enfant ne peut comprendre et élaborer son altérité par rapport aux autres, à l'origine d'angoisses d'autant plus grandes.

De plus, l'enfant handicapé a fondamentalement besoin de la considération de ses parents, de leur affection et de leur regard bienveillant, pour pouvoir se développer

harmonieusement, se construire une estime de soi et s'accomplir en tant que sujet. L'enfant est dans une « *très grande dépendance vis-à-vis de la représentation que ses parents se font de lui. [...] Le père et la mère, en entretenant telle ou telle idée de leur enfant, lui ouvrent un espace plus ou moins propice au développement de sa personnalité* ». (Ringler, 1998, p.8). L'enfant doit pouvoir compter sur des représentations parentales stables et soutenantes, pour prendre confiance en lui et en ses capacités. Les processus d'individuation et de subjectivation à l'oeuvre chez l'enfant sont profondément liés aux comportements des personnes qui l'entourent. Pour accepter son handicap, l'enfant a besoin de se sentir aimé et admiré par son entourage. C'est en partie grâce à l'amour et la reconnaissance de ses proches qu'il pourra s'aimer lui-même et se reconnaître en tant que sujet.

D'autre part, la douleur des parents face au handicap de leur enfant peut entraîner un sentiment de culpabilité chez celui-ci. Car s'il est normal que les parents en recherchent une cause, il est certain que l'enfant lui-même se questionne sur l'origine de sa différence. Selon Simone KORFF-SAUSSE, l'enfant se rend lui-même responsable de son handicap. Il se culpabilise d'une faute qu'il aurait faite pour être porteur de ce handicap et, par conséquent, porte le poids de la déception et de la souffrance de ses parents (2010, p.112). En tant qu'adulte, il est important de déresponsabiliser l'enfant de cette possible faute qu'il peut s'attribuer.

La tristesse ressentie par les parents en cas de handicap est également présente chez l'enfant. Très tôt, il doit faire face à son altérité et, tout comme ses parents, il doit faire le deuil d'une existence « normale ». Il sera confronté tout au long de sa vie à des obstacles qui le renverront à sa différence et à son inadaptation vis-à-vis des attentes sociétales. D'autant que son altérité est continuellement visible dans le regard de l'autre. « *Tous les handicapés en parlent : le regard insupportable des autres, inquisiteur ou fuyant, toujours en défaut ou en excès, jamais à la bonne distance.* » (*Ibid.*, p.57). L'enfant doit affronter la violence du regard des autres et leurs représentations du handicap au quotidien. Ces regards sont sans nul doute des entraves au développement du narcissisme de l'enfant et impactent son *image du corps*. De plus, la différence de l'enfant et sa confrontation aux regards inappropriés des autres peuvent majorer ses difficultés à rentrer en relation avec son groupe de pair; nous parlons alors de surhandicap.

Enfin, l'identité d'un enfant qui présente un handicap est souvent réduite à cette seule dimension, à savoir sa différence. L'enfant se trouve aliéné par l'image que son handicap donne à voir, aux dépens de sa vie intérieure. Même si le handicap fait partie intégrante de son identité, celle-ci ne se résume pas à cela : l'enfant bénéficie d'une personnalité qui lui est propre et qui le caractérise en tant que sujet.

2.5. L'impact auprès de la fratrie

Si nous nous sommes attachés dans ce mémoire à développer la relation parents-enfant dans le cadre du handicap, nous ne pouvons ignorer certains acteurs familiaux, souvent oubliés quand nous pensons l'accompagnement de la famille, et pourtant au premier plan du handicap de l'enfant : la fratrie. Comme nous l'avons vu, le handicap de l'enfant est vecteur de nombreuses répercussions sur la famille. Il aura donc nécessairement un impact sur les frères et soeurs. Ces derniers faisant partie intégrante du cadre familial, ils partagent le même environnement que l'enfant handicapé et sont ainsi confrontés au handicap.

Tout d'abord, la relation à leurs parents s'en trouvera bien souvent modifiée. Les parents étant très occupés par l'enfant handicapé, ils auront parfois moins de temps et d'énergie à consacrer à leurs autres enfants. Cependant, il est essentiel que les parents accordent à l'enfant handicapé les mêmes qualités affectives qu'à ses frères et soeurs, et ce malgré l'attention particulière que son handicap exige. Un surinvestissement affectif de l'enfant par rapport à sa fratrie serait délétère, et pour l'enfant et pour la fratrie.

RINGLER décrit cette fonction des parents à « *veiller à ce que leur enfant puisse établir des rapports d'égalité avec ses proches, afin de le préparer à sortir du cercle protégé et fermé de sa famille. Elle est d'éviter que ne lui soit attribué un statut affectif privilégié, dans un sens ou dans un autre, parmi les siens, un statut qui aurait immanquablement pour effet d'exacerber les envies, les jalousies ou la culpabilité de ses frères et soeurs* ». (1998, p.129).

Selon le psychologue, en plus de créer des rivalités entre l'enfant et sa fratrie, ces disparités de considération parentale pourraient avoir comme conséquence de leur laisser penser qu'il est préférable de présenter une déficience pour être aimé et investi par ses parents. Ce sentiment d'abandon pourrait amener les enfants de la fratrie à développer des comportements d'échec pour espérer l'attention parentale.

A l'inverse, ces enfants pourraient adopter des attitudes d'enfants « parfaits » pour ne pas déranger leurs parents, qu'ils sentent suffisamment préoccupés par leur frère ou leur soeur. Ces attitudes parfois ambivalentes sont le reflet de souffrances que les membres de la fratrie gardent souvent pour eux.

Si beaucoup de parents parviennent à se rendre disponibles pour leurs enfants et les placer sur un même pied d'égalité, les membres de la fratrie sont toutefois confrontés aux modifications des comportements parentaux induites par le handicap. Ils percevront la détresse de leurs parents, leur colère, leur tristesse, ressentiront leur fatigue et leurs angoisses. Ce climat de tension et d'inquiétude régnant dans la famille sera la perpétuelle toile de fond de leur développement.

D'autre part, les membres de la fratrie peuvent eux aussi ressentir de la culpabilité face à ce handicap. Ils se demandent continuellement pourquoi eux sont en bonne santé quand leur frère ou leur soeur doit affronter la vie avec un handicap. Impuissants face à la détresse parentale, ils auront des désirs de réparation, à savoir « *une manière de payer sa dette de normalité vis-à-vis du pair désavantagé* » (Ringler, 2004, p.142). Cela peut s'exprimer par une attitude très protectrice envers l'enfant handicapé, au risque de revêtir le rôle de parent ou même celui de soignant, et d'en oublier les liens fraternels.

Car le handicap peut s'avérer être un obstacle à la création des liens fraternels. La fratrie peut elle aussi présenter des difficultés à s'identifier à ce frère ou cette soeur parfois si différent. De plus, selon le type de handicap, les frères et soeurs ne pourront pas créer leur complicité de la même manière que les autres. Par exemple, le handicap peut entraîner des troubles de la communication chez l'enfant. La fratrie devra donc s'adapter à cet enfant différent, notamment dans les jeux, pour parvenir à rentrer en contact avec lui. La communication non verbale (régulation tonique, regards, gestuelle...) jouera ici un rôle primordial et permettra aux frères et soeurs de pouvoir malgré tout tisser des liens entre eux.

D'autre part, le handicap permettrait aux membres de la fratrie d'acquérir des qualités humaines très valorisantes telles que l'empathie, l'écoute, l'entraide et la tolérance. « *Leur parcours de vie atypique permet de développer en eux des compétences particulières qui pourront leur être utiles dans leurs échanges en dehors du système*

familial ». (Griot, Poussin, Galiano. & Portalier, 2010, p.175). Ces qualités sociales et relationnelles ainsi que l'aide souvent apportée à leur frère ou leur soeur les amèneraient plus tard à choisir des métiers tournés vers le milieu médical, paramédical ou médico-social.

III. LE RÔLE DU PSYCHOMOTRICIEN DANS L'ACCOMPAGNEMENT DU PATIENT ET DE SA FAMILLE

Après avoir développé les nombreuses répercussions engendrées sur la famille et les relations lorsque l'enfant est porteur de handicap, nous nous attacherons maintenant à analyser le rôle du psychomotricien dans l'accompagnement de la dynamique familiale.

Nous avons vu que le handicap peut mettre à mal le processus d'attachement parent-enfant et celui de la parentalité, notamment dans sa fonction de soutien à la subjectivation de l'enfant. Ainsi, pour donner à l'enfant toutes les chances de se développer au mieux, l'accueil et l'accompagnement de la famille et de la parentalité par le psychomotricien est parfois indispensable. Car l'étalement apporté aux parents aura généralement des répercussions bénéfiques sur l'enfant.

Nous verrons dans une première partie la fonction de soutien à la parentalité que détient le psychomotricien. Puis nous définirons la notion d'alliance thérapeutique et montrerons son importance dans le processus de soin. Enfin, nous présenterons une vignette clinique mettant en lumière l'intervention du psychomotricien auprès du tout-petit et de ses parents.

1. LE SOUTIEN À LA PARENTALITÉ

Le soutien à la parentalité est au centre des préoccupations actuelles pour les acteurs intervenant autour de la petite enfance, et ce dans différents secteurs : médicaux, sociaux, éducatifs... Nous avons pu voir au début de cet écrit la complexité que peut revêtir la tâche d'être parent. Or, la parentalité étant d'autant plus vulnérable lorsque l'enfant présente des difficultés dans son développement, nous verrons l'importance d'accompagner les parents dans leur cheminement, pour soutenir les liens qui les unissent à leur enfant, et favoriser au mieux l'épanouissement de celui-ci.

1.1. L'importance d'agir auprès des parents

« Derrière chaque enfant en situation de handicap, il y a une famille qui souffre et qui a besoin d'être guidée [...]. Le soutien aux familles est primordial, afin que le poids du handicap soit moins lourd et que l'acceptation ne se transforme pas en résignation ». (Chalavon, dans Bauby, Bonnefoy, & Gautier-Coiffard, 2017, p.235-236). Il est

fondamental d'épauler ces parents pour qu'ils puissent dépasser la sidération, mais surtout leur donner à voir les possibilités qui s'offrent à leur enfant, à leur famille, les aider à envisager un avenir plus serein... pour qu'ils ne s'enlisent pas dans leur souffrance. Maurice RINGLER parle de « *dédramatiser le vécu du handicap* » afin d'instaurer un climat familial plus paisible pour l'enfant et ses parents (1998, p.53).

Les parents d'enfants handicapés se retrouvent souvent dans une situation de vulnérabilité. Leur parentalité s'en trouve fragilisée. Cela nécessite une vigilance particulière des professionnels agissant auprès des enfants dans le domaine du handicap. Tout soignant accompagnant un enfant handicapé devrait donc porter une attention particulière à ses parents et à leur condition psycho-corporelle. Car il n'est pas rare que certains parents soient « à bout » et sujets à une grande détresse psychique, entravant leur parentalité.

Il est ainsi essentiel de proposer aux familles de rencontrer des professionnels à leur écoute, compréhensifs et disponibles, pour accueillir leurs émotions et interrogations diverses. De par mes stages longs en PMI et en CMP, j'ai pu me rendre compte de l'importance qu'ont ces lieux d'accueil. Outre le travail effectué par les professionnels - dont les psychomotriciens - que nous analyserons ultérieurement, les institutions de soin permettent aux parents de constater qu'ils ne sont pas seuls à rencontrer des difficultés. Les groupes préventifs (en PMI) ou thérapeutiques (comme le groupe « balnéothérapie ») intégrant des parents, leur permettent de partager leurs expériences, de rencontrer d'autres familles avec des situations similaires et d'échanger sur leurs ressentis. Ces groupes permettent également de rompre l'isolement social et psychologique souvent présent chez les familles qui font face au handicap.

Il me semble important d'ajouter que cette prise en compte des parents peut également se faire sans nécessairement passer par des groupes. En effet, il est primordial de toujours penser la dynamique familiale lorsqu'on accompagne un enfant dans les soins : considérer les parents, leur prêter de l'attention, écouter leurs inquiétudes. Ce soutien à la parentalité peut trouver sa place dans le processus de soin de l'enfant. Je n'entends pas forcément par-là de faire participer les parents aux séances de l'enfant, mais de prendre du temps pour eux : leur raconter les évolutions de leur enfant, répondre à leurs questionnements... J'ai pu observer au cours de mes stages que les psychomotriciennes se rendaient disponibles pour cet accompagnement. Que ce soit dans

des espaces-temps « informels » comme, par exemple, dans la salle d'attente, entre deux séances, ou lors des restitutions de bilans, ou encore lors de co-consultations avec un autre professionnel permettant des échanges avec les parents sur la situation de leur enfant... La considération de la dynamique familiale peut ainsi se faire de différentes manières dans le processus de soin de l'enfant.

De plus, les parents se sentent parfois incompetents face au handicap de leur enfant. Le rôle des professionnels dans le soutien à la parentalité réside dans le fait de rassurer les parents, reconnaître et valoriser leurs compétences, renforcer leur narcissisme et la légitimité de leur fonction parentale. Leur redonner confiance dans leur rôle de parents leur permettra d'accompagner au mieux leur enfant dans son parcours de vie.

1.2. Les spécificités du psychomotricien

Si de nombreux professionnels interviennent dans le soutien à la parentalité, le psychomotricien détient une place importante et spécifique dans cet accompagnement des familles. Il est un acteur de soin à part entière dont la présence dans l'équipe pluridisciplinaire permet d'apporter une vision complémentaire de l'enfant. J'ai d'ailleurs pu apprécier durant mes stages la richesse du travail en équipe et de l'approche pluridisciplinaire permettant de réunir les points de vue de chaque professionnel et d'avoir ainsi une meilleure représentation du patient.

1.2.1. Une approche corporelle

Tout d'abord, la spécificité du psychomotricien réside dans le fait qu'il propose une approche « par le corps » permettant de mettre en lumière la construction psychocorporelle du patient - et de ses parents.

« Nos pratiques ne se basent pas uniquement sur du verbal mais se fondent sur l'action, le mouvement, l'espace, la sensorialité, la rythmicité et la relation, cela nous différencie donc sans ambiguïté des champs psychothérapeutiques qui partent, eux, d'un tout

autre point de vue : les mots. Même si nos objectifs sont à priori les mêmes : le mieux-être du patient. » (Potel, 2015, p.68).

Dans le soutien à la parentalité et l'accompagnement des parents vers l'acceptation du handicap de leur enfant, cette approche corporelle me semble très adaptée. En effet, les parents peuvent parfois être incapables de mettre des mots sur ce qu'ils vivent. Leur situation étant parfois trop douloureuse, elle ne peut s'élaborer par la parole. L'approche psychomotrice permet ainsi d'exprimer par le corps ce qui ne peut se dire par des mots. Un support matériel, une activité d'expression, de création, permettent aux personnes de communiquer leur vécu corporel. Le psychomotricien propose donc des *médiations corporelles*, c'est à dire une activité, un espace ou un objet représentant un intermédiaire entre le thérapeute et le patient, et nécessitant un engagement corporel de la part de chacun. Ainsi, l'implication corporelle du psychomotricien permet d'étayer celle du patient. « *Le travail du psychomotricien va s'appuyer sur sa propre expressivité corporelle et sa sensorialité, pour être au plus près de ce que dit l'autre avec son corps.* » (*Ibid.*, p.60).

Dans le soutien à la parentalité et l'accompagnement de l'acceptation du handicap, ce passage « par le corps » peut permettre d'aider le parent à dépasser la sidération initiale. Le psychomotricien s'appuie sur le *dialogue tonique* pour soutenir et apaiser les parents dans cette période souvent difficile. Par sa disponibilité corporelle et son état tonique, il peut ainsi transmettre aux parents une sécurité émotionnelle et représenter un support suffisamment stable sur lequel ils pourront s'appuyer pour surmonter leurs difficultés.

1.2.2. Illustration d'une médiation corporelle dans le soutien à la parentalité : le travail dans l'eau

Afin d'illustrer la pertinence des médiations corporelles dans le travail du lien parent-enfant, je reviens ici sur le groupe « balnéothérapie » mère-enfant présenté précédemment (voir partie II.1.4.1.). Même si nous n'avons pas pu utiliser le bassin de la balnéothérapie à cause de la situation sanitaire du Covid-19, la médiation aquatique me semble être particulièrement intéressante pour accompagner ces mères en souffrance psychique et leur enfant présentant des troubles du développement.

En effet, l'eau représente un environnement contenant et permet une mise en jeu du corps spécifique. Cet engagement corporel mobilise des sensations, émotions et représentations intéressantes à explorer et à élaborer. Les différents flux sensoriels sont modifiés dans l'eau : les bruits sont feutrés, la vision est floutée, le goût et l'odorat sont différents, les sensations tactiles procurées par l'eau sont multiples, la pesanteur n'est pas ressentie de la même manière que dans l'air... Tout ce contexte sensoriel peut faire écho au milieu in-utero, lieu des premières interactions parents-enfant.

De plus, l'eau bénéficie de divers intérêts thérapeutiques, tant pour la mère que pour l'enfant. Elle permet à l'enfant de faire de nombreuses explorations sensori-motrices et psychomotrices, fondamentales pour son développement. L'eau modifie la motricité, les appuis, les équilibres, l'état tonique de la personne. Elle procure un enveloppement permettant l'intégration des limites corporelles et d'une unité corporelle. Pour les mères, l'eau peut apporter une certaine détente et peut favoriser un travail de portage : qualité du portage qu'elles proposent à leur enfant, mais surtout possibilité d'être portées à leur tour, par l'eau. En effet, ces mères ont souvent besoin d'être soutenues, maternées, épaulées, contenues. Le cadre thérapeutique, formé par l'eau et par les soignantes, constitue ainsi une enveloppe contenant et assure une fonction de « *holding* » pour ces mères en souffrance psychique et en difficulté dans leur fonction parentale.

Le milieu aquatique est aussi un espace qui privilégie une relation de proximité, entre la mère et son enfant, mais aussi avec la psychomotricienne. Par leur vécu partagé dans l'eau, la mère et l'enfant peuvent renouer une relation, sur un mode non-verbal. Les enfants ne sachant pas toujours nager, l'eau permet aux mères d'assurer leurs fonctions de protection et de sécurité affective pour leur enfant, à travers le portage.

1.2.3. Lecture du développement et des troubles psychomoteurs

Les connaissances et les compétences propres au psychomotricien lui permettent d'avoir un regard spécifique sur le patient et sur la dynamique familiale. Par sa lecture du corps, il peut analyser les manifestations corporelles de l'enfant, mais aussi celles du parent. En observant la condition psycho-corporelle de chacun (tonus, régulation tonico-émotionnelle, mimiques, regards, postures, position corporelle dans l'espace, verbalisations, silences...), le psychomotricien peut travailler à restaurer - ou instaurer - un accordage dans la relation parent-enfant et favoriser les interactions précoces.

En mettant des mots sur les capacités et les progrès de l'enfant, le psychomotricien valorise ses acquis et, par là-même, rassure les parents sur leurs compétences parentales. Cette valorisation de l'enfant par le psychomotricien donne à voir aux parents les facultés de l'enfant et permet ainsi de les détacher de l'image péjorative du handicap et d'atténuer l'aspect « déformé » que renvoie le « miroir brisé » du handicap.

D'autre part, son regard clinique spécifique lui permet de repérer des troubles psychomoteurs chez l'enfant, de les restituer aux parents et de répondre à leurs questions concernant son développement. Par ses connaissances du développement psychomoteur, il peut ainsi aider le parent à mieux comprendre son enfant pour ainsi mieux répondre à ses besoins.

Ainsi, dans le cadre du handicap, le psychomotricien peut avoir un rôle important pour favoriser l'acceptation du handicap de l'enfant par ses parents. Par son objectivation des troubles psychomoteurs de l'enfant, notamment dans le bilan psychomoteur, il peut aider les parents à comprendre le handicap et à sortir du mécanisme de déni. En valorisant les compétences psychomotrices de l'enfant, il peut également aider le processus de deuil de l'« enfant imaginaire » à l'oeuvre chez les parents, en leur donnant à voir la réalité identitaire de leur enfant.

1.2.4. Disponibilité psycho-corporelle et « savoir-être » relationnel

Les qualités relationnelles du psychomotricien sont indispensables pour parvenir à mettre en mot les difficultés de l'enfant. De manière générale, le psychomotricien doit posséder une stabilité psycho-corporelle et avoir une certaine aisance relationnelle, afin de transmettre, par sa corporéité, un équilibre au patient. Catherine POTEL (2015) parle de « *savoir-être* » pour décrire cette disponibilité psycho-corporelle que détient le psychomotricien et qu'il développe au cours de sa formation, de son parcours professionnel ainsi que de ses expériences personnelles.

L'implication psycho-corporelle du psychomotricien est donc fondamentale pour soutenir et envelopper la dyade parent-enfant, et l'amener progressivement à s'accorder et à avancer seule dans son cheminement futur.

Ainsi, les savoir théoriques, savoir-faire cliniques et savoir-être du psychomotricien font de lui un acteur majeur dans l'accompagnement du lien parent-enfant et le soutien à la parentalité.

1.3. La posture de « soignant »

Si, en tant que soignant, il est essentiel de s'impliquer dans le soutien à la parentalité pour essayer de comprendre le vécu parental, il est toutefois nécessaire de trouver une juste distance relationnelle vis-à-vis des familles : faire preuve d'empathie sans que celle-ci ne se transforme en pitié.

De plus, il est important d'ajouter que les savoirs que nous possédons en tant que soignants ne doivent pas prévaloir ceux acquis par les parents auprès de leur enfant. Je veux dire par là qu'il est essentiel de garder une juste posture dans l'accompagnement des familles. Ainsi, soutenir la parentalité ne veut pas dire se placer comme un soignant détenteur d'un savoir tout-puissant. Comme le dit la kinésithérapeute Valérie JUNKER, « *se poser comme un professionnel sachant mieux que les parents ce qu'il faut faire les empêche d'avoir des idées pour leur enfant et contribue à perturber un peu plus la relation difficile qu'il leur faut établir avec ce petit si différent* » (2008, p.250). Il ne s'agit pas de prendre la place des parents mais d'agir comme un tiers, neutre, facilitant les échanges et les interactions entre l'enfant et ses parents.

Il me paraît ainsi plus adapté d'employer le terme d' « accompagnement » ou celui de « soutien » à la parentalité, plutôt que la formule de « guidance parentale » souvent utilisée. Il me semble en effet que le verbe « guider » sous-entend l'idée de précéder, devancer. Or le soignant ne précède pas le parent. Au contraire, je pense que c'est plutôt lui qui nous guide pour nous permettre de mieux comprendre l'enfant et la dynamique familiale. Accompagner un parent, c'est donc cheminer à côté de lui. Partager et mettre en commun nos savoirs pour le bien-être de l'enfant. Selon Sylvie CÈBE, les parents sont « *coacteurs du soin [...] ce sont nos partenaires privilégiés, les véritables spécialistes, ceux qui connaissent le mieux les répercussions du handicap sur le développement et les apprentissages de leur enfant.* » (dans Bauby, Bonnefoy, & Gautier-Coiffard, 2017, p.281).

Cette posture à adopter en tant que soignant me ramène à une citation du scientifique Louis PASTEUR : « *Guérir parfois, soulager souvent, écouter toujours* ». Selon moi cette phrase peut s'étendre à tous les professionnels de santé. Elle montre que

l'attention et la disponibilité accordées aux patients sont une priorité dans l'accompagnement du parcours de soin.

D'autre part, la posture de soignant peut parfois être éprouvante émotionnellement. Tout soignant peut être confronté à la dureté de certaines situations, à la souffrance des patients et des familles. Il est alors essentiel d'être à l'écoute de ses propres ressentis, de ne pas dénier les émotions qui nous traversent. Chaque personne a des représentations et des limites qui lui sont propres. Connaître ses propres limites personnelles permet ainsi à chaque soignant d'orienter son intérêt clinique vers une population avec laquelle il bénéficie d'une bonne aisance relationnelle. Se laisser submerger par ses émotions pourrait s'avérer délétère pour le patient. Accompagner un patient et sa famille, c'est constituer un soutien suffisamment solide sur lequel ils peuvent se reposer et qui leur montre que tout n'est pas insurmontable.

2. L'IMPORTANCE DE L'ALLIANCE THÉRAPEUTIQUE

Que ce soit dans le cadre du soutien à la parentalité ou dans tout autre processus de soin, une alliance thérapeutique entre le patient et le thérapeute est indispensable. L'alliance thérapeutique c'est une coopération, un engagement mutuel qui lie le soignant et le patient, mais également ses parents lorsqu'il s'agit d'un enfant.

L'adhésion des parents aux soins de l'enfant est nécessaire pour que la prise en charge puisse se mettre en place et que l'enfant puisse exprimer au mieux ses capacités. Sans celle-ci, le processus de soin s'en trouvera altéré et ne pourra répondre aux objectifs fixés. Si la famille du patient n'investit pas le cadre thérapeutique, alors le soignant sera en grande difficulté, voire dans l'impossibilité, de créer une alliance thérapeutique avec l'enfant.

Selon le psychologue Maurice RINGLER, il peut parfois arriver que les relations parents-soignants soient conflictuelles. Or, si les équipes de soin et la famille se disqualifient mutuellement, l'enfant ne peut investir correctement les prises en charge. En effet, le soin n'a aucune valeur pour l'enfant si ses parents n'y sont pas engagés et favorables. *« Seul le respect entre l'instance tutélaire qu'est leur famille et l'institution spécialisée est susceptible de leur communiquer le sentiment d'avoir le droit d'incorporer*

sans restrictions ce qui leur est donné par des tiers extérieurs à leurs parents » (1998, p. 55).

Or, comme nous l'avons vu dans la partie II.1.2., certains parents désinvestissent parfois le parcours de soin et ne peuvent créer une alliance thérapeutique avec les soignants car le lieu de soin les confronte au handicap de leur enfant, alors même qu'ils ne sont pas encore prêts à y faire face. En tant que soignant, il est alors essentiel de faire preuve de patience et d'écoute envers ces parents, pour ne pas rentrer dans un conflit qui empêcherait l'instauration d'une relation de confiance et réduirait les possibilités de progression de l'enfant.

De plus, nous avons montré que les représentations du handicap peuvent être très divergentes en fonction des personnes, de leurs expériences et de leur culture. Il se peut ainsi que le soignant n'ait pas les mêmes représentations que celles de la famille du patient. Afin de favoriser le tissage d'une alliance thérapeutique, il semble alors important de comprendre et de prendre en compte les croyances de la famille. De même, la différence linguistique entre le soignant et les familles étrangères peut parfois s'avérer être un obstacle à la communication et donc au bon déroulement des soins. Dans ce cas, il sera important de s'appuyer sur la communication non-verbale pour créer une alliance thérapeutique, et, si besoin, mettre en place des rendez-vous réguliers en faisant appel à des interprètes, afin que les parents ne se sentent pas exclus du parcours de soin et puissent comprendre les troubles de leur enfant et échanger avec le professionnel.

3. VIGNETTE CLINIQUE

3.1. Présentation du terrain clinique

Dans le cadre de mon stage long en PMI, j'ai participé à deux groupes parent-enfant, encadrés par deux psychomotriciennes et une aide soignante. La PMI est une structure accueillant des enfants de 0 à 6 ans et leurs parents. Elle s'inscrit dans le champ de la prévention et l'action médico-sociale précoce. C'est un lieu d'accueil ayant pour

mission de « *participer à la prévention, au dépistage, à l'orientation précoce des enfants en situation de handicap vers un lieu de soin et/ou un lieu d'accueil, et à l'accompagnement des familles.* » (Labidoire et Loiseau, dans Bauby, Bonnefoy, & Gautier-Coiffard, 2017, p.133).

Les groupes auxquels j'ai participé accueillent des enfants de 0 à 18 mois (groupe des petits) et de 18 mois à 3 ans (groupe des grands) avec leur parent. La plupart présentent une vulnérabilité au niveau de leur situation familiale (isolement social, situation migratoire, parcours périnatal difficile, désaccordage du lien parent-enfant, retard ou difficultés de l'enfant...). Il s'agit alors de les accompagner, de soutenir les compétences parentales et le lien parent-enfant, et de porter attention au développement de l'enfant. De plus, ces groupes représentent généralement un premier lieu de socialisation pour l'enfant.

Cet accueil se fait dans une salle de la PMI. Nous aménageons l'espace avec des tapis. Chaque adulte peut s'asseoir où il le souhaite. Pour le groupe des petits, les parents s'installent sur les tapis avec leur bébé à côté d'eux. Les psychomotriciennes proposent différentes stimulations psychomotrices et observent leurs Niveaux d'Evolution Motrice (retournements, station assise, quatre pattes, station debout, début de la marche...), leurs postures, leur état tonique, mais également la qualité de leurs interactions. Pour le groupe des grands, nous disposons des jeux (jeux moteurs, jeux de construction, dinette, ballons, ...) dans la pièce permettant aux enfants de faire différentes expériences et de s'éloigner temporairement de leur parent. Nous pouvons ainsi observer leur développement psychomoteur, leur comportement social (s'ils jouent et interagissent ou non avec les autres enfants) mais également la qualité des interactions avec leur parent (possibilité de s'éloigner ou pas, de jouer seul ou pas, ...). Nous pouvons observer que le tout petit s'appuie beaucoup sur son parent pour vivre ses expériences. Il a besoin de son regard et de son attention. Les psychomotriciennes verbalisent ce que font les enfants, valorisent leurs acquis, afin que le parent puisse mieux comprendre son enfant, ses comportements, ses réactions et pouvoir ainsi s'adapter à lui.

Par leur regard professionnel spécifique, les psychomotriciennes analysent le développement psychomoteur de l'enfant et peuvent parfois repérer de potentiels troubles, retards ou difficultés, et orienter dans ce cas l'enfant et sa famille vers des structures de soin. Par leur connaissance des troubles psychomoteurs, elles ont ainsi une fonction

d'aide au diagnostic dans l'équipe pluri-disciplinaire. Toutefois, dans ces groupes de PMI, le rôle des psychomotriciennes est davantage préventif et n'est pas axé sur l'accompagnement du handicap de l'enfant comme c'est le cas pour Lucas et sa famille.

En effet, elles ont davantage pour rôle d'accompagner les parents dans leurs fonctions parentales. Elles répondent à leurs questionnements, leur donnent des conseils sur la façon d'appréhender le développement de l'enfant. Elles préconisent une motricité libre (le laisser expérimenter sa motricité par lui-même sans le positionner dans des postures dont il ne pourrait se défaire seul), proposent des qualités de portage (qui favorisent des postures physiologiques d'enroulement), et montrent comment manipuler le bébé pendant les soins (l'accompagner d'une posture à l'autre en lui montrant le chemin à suivre pour que l'enchaînement des mouvements puisse s'intégrer au niveau neuro-moteur). Elles alertent également les parents sur les postures qui doivent être corrigées (la posture assise en W par exemple), et les conseillent sur le choix d'un matériel adapté (éviter l'utilisation de trotteurs, mettre l'enfant pieds nus pendant ses explorations sensorimotrices, préférer des vêtements qui n'entravent par sa mobilité...). Elles les encouragent à jouer et à interagir avec leur enfant. Par leur investissement corporel dans les jeux auprès de l'enfant, les psychomotriciennes peuvent servir de support sur lequel les parents peuvent s'inspirer pour adapter leurs comportements auprès de leur enfant.

3.2. Lisa et sa famille

Lisa est une petite fille née en novembre 2018. Elle a deux ans quand je la rencontre et intègre le groupe des « grands » accompagnée de sa mère. Elles ont participé au groupe des « petits » auparavant. Ce groupe leur a été proposé par la PMI (qui réalisait le suivi post-natal de Lisa à l'époque). Cette famille étant très isolée socialement, ce lieu d'accueil avait pour objectif de proposer à cette dyade un espace de stimulation, d'échange et d'ouverture au lien social.

Dés le début de l'année, le comportement de Lisa dans le groupe s'est avéré inquiétant. D'abord, nous notions une grande pauvreté dans les interactions. Lisa présentait un sourire figé, son regard était difficile à croiser, elle jouait peu avec les autres enfants, et il y avait une absence de langage et de vocalises : Lisa émettait seulement des bruits de bouche (bourdonnements : « mmmmhhh ») en continu. Elle s'intéressait toujours

aux mêmes jeux et les répétait généralement à chaque séance. Au niveau moteur, Lisa avait tendance à se mettre sur la pointe des pieds lors de la marche. Pour les jeux faisant intervenir la motricité fine, elle utilisait les mains de l'adulte pour faire l'action recherchée. Lisa semblait en effet instrumentaliser les personnes : elle s'asseyait sur nous comme sur une chaise, lançait les objets derrière elle sans prêter attention à notre présence... De plus, Lisa semblait présenter des particularités sensorielles se traduisant souvent par des recherches de stimulations. Nous pouvons émettre les hypothèses suivantes : le bourdonnement produit par Lisa pouvait être un moyen de rechercher une résonance vibratoire de la gorge et de la cage thoracique lui permettant de mieux ressentir son axe corporel. De même, la marche sur la pointe des pieds, en stimulant le système ostéo-musculaire, lui procurait sans doute des sensations et un investissement du bas de son corps. Les déséquilibres entraînés par ce déplacement pouvaient également stimuler le système vestibulaire. Enfin, Lisa avait tendance à placer des objets pointus au niveau de ses joues et du pourtour de sa bouche, peut-être dans un but de stimuler la zone orale.

Les comportements de Lisa, son retrait dans la relation, ses intérêts restreints dans les jeux et ses particularités sensorielles faisaient écho à des traits autistiques.

La mère de Lisa était quant à elle très à l'écart dans le groupe. Elle s'asseyait généralement contre un mur de la salle, sur les tapis, et ne se déplaçait pas dans l'espace pendant le groupe. Elle présentait très peu d'interactions avec sa fille, ne jouait pas avec elle. Elle semblait souvent triste, déprimée, le regard dans le vide et dans une posture affaissée corporellement. Madame ne parlant pas bien le français, la communication s'avérait généralement très complexe.

Les psychomotriciennes ont alors effectué un travail important auprès de cette famille. Par leur communication non-verbale, leurs mimiques, leurs gestes, leur dialogue tonique et l'adaptation de leur langage, elles sont parvenues à tisser un lien avec cette mère. Elles ont pu échanger avec elle sur les comportements de Lisa et lui faire part de leurs inquiétudes concernant certains aspects de son développement psychomoteur. Cet accompagnement a également permis de solliciter cette mère dans les jeux auprès de sa fille, et de favoriser leurs interactions.

Par leurs observations et leur regard spécifique, les psychomotriciennes ont ainsi repéré les difficultés et particularités de Lisa concernant son développement et ses comportements. Cela les a amenées à partager leurs inquiétudes avec les partenaires de

soin de l'intersecteur et à orienter cette mère et sa fille à consulter une structure de soin, tout en continuant de les accueillir au groupe de la PMI.

Cet accompagnement parent-enfant s'est avéré extrêmement bénéfique pour Lisa et sa maman. Nous avons pu constater une évolution considérable au fil de l'année. En effet, les comportements inquiétants de Lisa se sont atténués au cours du temps. Aujourd'hui, Lisa présente davantage d'interactions avec son environnement : nous parvenons à croiser son regard, elle joue avec les autres enfants et ne lance plus les objets à travers la salle. À la fin du groupe, elle nous adresse un « au revoir » avec ses mains en nous souriant. Ses mimiques ne sont plus figées et les interactions aux autres sont plus adaptées. Récemment nous avons observé que Lisa a accédé aux jeux de faire semblant. Elle prend beaucoup de plaisir à jouer avec sa mère. Nous notons également une grande évolution chez celle-ci. Madame semble effectivement beaucoup plus à l'aise dans le groupe, elle s'anime, sourit et interagit avec sa fille. Elle joue souvent avec elle, lui parle dans sa langue maternelle. Le dialogue tonico-émotionnel semble s'être ajusté entre cette mère et sa fille.

L'alliance thérapeutique créée entre cette mère et les soignantes a participé à l'implication et la continuité de cette famille dans le groupe et a favorisé la réussite de l'orientation vers une autre structure. En plus d'être un lieu de socialisation, le groupe de la PMI représente un espace où cette mère a pu développer la relation avec sa fille et mieux percevoir ses difficultés, à investir sa parentalité, notamment grâce à l'intervention des psychomotriciennes.

CONCLUSION

Si l'enfant est le premier touché par son handicap, ce dernier a également de nombreuses conséquences sur sa famille. En effet, nous avons vu que l'annonce du handicap est source de ruptures et de remaniements pour la dynamique familiale. Les parents, confrontés au handicap de leur enfant, se retrouvent bien souvent démunis et impuissants. Profondément impactés dans leur parentalité, ils doivent passer par différentes étapes psychiques pour parvenir à accepter le handicap et tisser une relation avec cet enfant parfois très différent de celui qu'ils s'étaient imaginés. En effet, la relation parents-enfant est souvent mise à l'épreuve. Le handicap peut entraver l'accordage et le processus d'attachement à l'oeuvre chez l'enfant et chez ses parents. Il peut en résulter un surinvestissement de l'enfant, ou à l'inverse un désaccordage, dans tous les cas délétères pour la construction identitaire de l'enfant.

Afin de ne pas laisser les parents livrés à eux-mêmes face aux nombreux obstacles qui se dressent devant eux, il est essentiel de les accompagner et de les re-narcissiser dans leurs compétences parentales auprès de leur enfant. Le psychomotricien est un acteur de soin qui détient une place importante dans le soutien à la parentalité. Par ses connaissances du développement de l'enfant, ses compétences cliniques et son savoir-être relationnel, il participe à l'étayage de l'équilibre familial et du lien parents-enfant. L'approche psychomotrice trouve sa spécificité dans la manière d'appréhender le patient et ses difficultés, en passant par une mise en jeu du corps. En proposant un étayage psycho-corporel, le psychomotricien, à travers le parcours de soin, accompagne les parents dans l'exercice, l'expérience et la pratique de leur parentalité. Il répond à leurs questionnements et favorise les interactions familiales. Cet accompagnement par les professionnels de santé s'avère parfois indispensable, notamment pour donner à l'enfant toutes les chances de se développer au mieux et de s'épanouir au sein de l'environnement familial. Les parents doivent se sentir suffisamment soutenus pour pouvoir offrir à leur enfant un environnement stable et une sécurité affective, et l'aider ainsi à s'établir comme sujet.

De par mes réflexions théorico-cliniques et mes observations de stagiaire en psychomotricité, j'ai pris conscience de l'importance de toujours prendre en compte les

proches du patient et de penser l'accompagnement de la dynamique familiale dans le processus de soin de l'enfant. Il est certain que ce travail sera très enrichissant pour ma future pratique en tant que psychomotricienne, m'amenant à toujours considérer les liens qui unissent le patient et sa famille.

Par ailleurs, il est clair que l'accompagnement des familles par le psychomotricien comporte certaines limites. Malgré l'investissement des professionnels de santé à l'égard des parents dans le suivi du patient, il peut arriver que certaines familles se retirent du processus de soin et opèrent une rupture avec tout ce qui les relie au handicap. Le déni à l'oeuvre dans le processus d'acceptation du handicap peut, par exemple, entraver la création d'une alliance thérapeutique. Sans cette adhérence aux soins de la part de la famille, il est difficile pour le psychomotricien d'effectuer un travail auprès de l'enfant. Il s'agira alors de se montrer compréhensif, bienveillant et disponible pour espérer une mobilisation des parents.

Dans l'idée d'apporter une continuité à ce travail, nous aurions pu changer de perspective et nous intéresser aux répercussions engendrées par le handicap sur la dynamique familiale lorsque c'est le parent qui en est porteur. Il s'agit là d'un sujet complémentaire, tout aussi vaste et riche de réflexions. Si l'accès à la parentalité se trouve sûrement impacté par le handicap du parent, il aurait également été intéressant de penser l'accompagnement de ces familles en psychomotricité.

BIBLIOGRAPHIE

Auber, J et T. (2013). *Bonjour, jeune beauté !* Editions Bayard.

Bauby, C., Bonnefoy, M. & Gautier-Coiffard, Y. (2017). *Jeunes enfants en situation de handicap : Les accompagner dans les soins, l'éducation, la vie sociale.* Erès.

Bergeret-Amselek, C & Senk, P. (2003). Les premiers pas des parents. *Psychologie - Hors-série, Le métier de parents*, 26-31.

Berry Brazelton, T. (1981). *La naissance d'une famille.* Points.

Crespo-Mara, A. (2021, 14 février) «Hélène de Fougerolles, l'autisme de ma fille Shana ». [Entretien]. Dans: *Sept à Huit.* TF1.

Crété, M. (2007). Hand in cap : tous dans le même chapeau : Le handicap ne peut-il plus être fruit du hasard ?. *Journal français de psychiatrie*, 4(4), 11-13.

Fournier, J.L. (2008). *Où on va, papa ?* Le livre de poche.

Fouque, H., Fernandez, J., Moulu, D. & Habi, F. (2015). À propos de l'histoire d'Alaya et de ses parents. Travail en hôpital de jour pédopsychiatrique avec les familles migrantes confrontées à l'autisme. *L'information psychiatrique*, 2(2), 169-176.

Gardou, C. (2019) *Parents d'enfant handicapé.* Erès.

Gelly, V. (2003). La naissance du moi. *Psychologie - Hors-série, Le métier de parents*, 8-9.

Grim, O. (2008). La figure du monstre comme analyseur de la situation de handicap : un nécessaire travail de déconstruction. *La lettre de l'enfance et de l'adolescence*, 3(3), 41-48.

Griot, M., Poussin, M., Galiano, A. & Portalier, S. (2010). La perception parentale des répercussions du handicap d'un enfant sur la fratrie. *Thérapie Familiale*, 2(2), 167-179.

Houzel, D. (2017). *Les enjeux de la parentalité*. Erès.

Junker, V. (2008). Quelle place pour les parents lorsque l'enfant est en séance ? *Contraste*, N° 28-29(1), 237-254.

Korff-Sausse, S. (2010). *Le miroir brisé : l'enfant handicapé, sa famille et le psychanalyste*. Pluriel.

Kubler-Ross, E. & Kessler, D. (2011). *Sur le chagrin et le deuil*. Pocket.

La Maison des Maternelles (2021, 19 Janvier). Handicap : le choc à la naissance. [Emission]. Dans : La Maison des Maternelles.

Lévêque, F., Labénère, M., Mairey, F., Anicet, M. & Dugnat, M. (2006). Un « soin piscine » dans une unité de traitement de la relation précoce mère-bébé. *Spirale*, 1(1), 129-143.

Olano, M. (2019). La théorie de l'attachement : apports et controverses. *Sciences Humaines : L'attachement, un lien vital*. N°314, 36-41.

Pichon De Bury, D. (2020). *Le handicap au sein des fratries, un enjeu pour la parentalité. Quel rôle pour le psychomotricien auprès des familles des jeunes patients ?* Mémoire de Diplôme d'Etat de Psychomotricité. Médecine Sorbonne Université, Paris.

Potel, C. (2015). Être psychomotricien : un métier du présent, un métier d'avenir. Erès.

Potel, C. (2017). *Le corps et l'eau : une médiation en psychomotricité*. Erès.

Rahoux, C. & Simeoni, F. (2008). Place des parents de jeunes enfants lors des séances en psychomotricité dans un service de rééducation. *Contraste*, 1(1-2), 275-294.

Ringler, M. (1998). *L'enfant différent : accepter un enfant handicapé*. Dunod.

Ringler, M. (2004). Comprendre l'enfant handicapé et sa famille. Dunod.

Roy, J. (2014). Impacts de l'annonce médicale sur le parcours naturel d'une famille d'enfant porteur de handicap. *Contraste, N° 40 (2)*, 41–56.

Taubes, I. (2003). Entretien avec Serge LÉBOVICI : « C'est le bébé qui crée sa mère ». *Psychologie - Hors-série, Le métier de parents*, 36-38.

Tchoungui E. (2021, 30 mars). Autisme : mon enfant, ma bataille. [Reportage]. Dans : *Le Monde en face*. Réalisé par Marie-Christine Gambart. France Télévision.

Vallon, S. (2006). Qu'est-ce qu'une famille : Fonctions et représentations familiales. *VST - Vie sociale et traitements*, 1(1), 154-161.

Winnicott, D.W. (2006). La mère suffisamment bonne. Payot.

Winnicott, D.W. (1992). Le bébé et sa mère. Payot.

Winnicott D.W. (1991). L'enfant et sa famille. Payot.

RÉSUMÉ

La naissance d'un enfant est à l'origine de multiples changements pour ses parents. Si la parentalité est un processus complexe, celle-ci se trouve généralement bouleversée lorsque l'enfant est porteur d'un handicap. Ce mémoire traite des nombreuses répercussions engendrées par l'annonce du handicap sur la vie de la famille et sur les relations des membres qui la composent. J'ai voulu montrer les différents obstacles auxquels peuvent être confrontés les parents d'enfants handicapés, et la nécessité de les accompagner dans cette période de vulnérabilité pour favoriser la création d'une relation parents-enfant harmonieuse. En m'appuyant sur mes expériences cliniques de stagiaire en psychomotricité, je me suis attachée à développer le rôle du psychomotricien dans l'accompagnement de la famille, et sa fonction de soutien à la parentalité.

Mots-clés : handicap, famille, parentalité, psychomotricité, accompagnement, relation parents-enfant.

SUMMARY

The birth of a child brings about many changes for the parents. While parenthood is a complex process, it is generally disrupted when the child has a disability. This thesis deals with the several repercussions of the disability announcement on the life of the family and on the relationships of its members. I wanted to discuss about the different obstacles that parents of disabled children may face, and the necessity to assist them during this vulnerable period to support the creation of an harmonious parent-child relationship. Based on my clinical experiences as a psychomotricity student, I have endeavored to develop the role of the psychomotrician in parenthood support.

Key-words : disability, family, parenthood, psychomotricity, support, parent-child relationship