

Pourquoi moi? Pourquoi à nous?

Bernard LANDUREAU*

La question du handicap chez l'enfant se pose très souvent sous cette forme aux parents qui viennent d'apprendre que leur enfant est porteur d'un handicap. Leur discours contient généralement la réponse à cette question, qu'elle soit religieuse, médicale, sociale ou familiale. Cependant cette réponse n'atténue en rien le questionnement «Pourquoi moi? Pourquoi à nous?», comme s'il existait un au-delà à cette question, comme s'il existait autre chose dans l'organisation psychique de l'individu, qui ne cesse de faire retour. Notre pratique thérapeutique, dans le cadre du Centre d'action médico-sociale précoce (CAMSP) où nous intervenons, nous donne à penser qu'il s'agit là de l'expression d'une position dépressive venant se nouer autour de la culpabilité.

Notre intérêt pour cette problématique a commencé dans le travail thérapeutique avec les enfants mais aussi avec les parents que nous accueillons (enfants qui ont entre 0 et 6 ans).

Nous avons été frappé par l'importance des positions dépressives, chez les parents mais aussi chez les enfants, ainsi que de leurs conséquences sur l'ensemble de la vie intrapsychique et interactive. Ces positions dépressives problématiques constituent la source de symptômes très gênants pour l'individu.

Au travers de quelques vignettes cliniques, nous allons voir comment s'articule cette position dépressive en appui sur la culpabilité et comment certains parents aménagent l'espace psychique afin de pouvoir dépasser cette culpabilité et intégrer leur enfant dans l'histoire de la famille, permettant ainsi la participation de l'enfant à la vie familiale et sociale.

* Docteur en psychologie clinique, Psychologue clinicien au CAMSP de l'hôpital de Soissons (France). Courriel: Bernard.landureau@club-internet.fr

1. Pourquoi moi? pourquoi à nous?

Et comme dans une lente supplique adressée au tout puissant, à Dieu lui-même, émergent ces mots qui demandent: «Mais qu'est ce que j'ai bien pu faire à Dieu pour qu'il m'arrive un tel malheur? Qu'est ce que nous avons bien pu faire de mal?». Adresse au tout puissant, marque suprême de culpabilité, témoignage de l'impuissance de parents confrontés à la naissance d'un enfant handicapé.

Déjà, dans l'«Histoire de la folie à l'âge classique», Michel Foucault renvoie à cette vision de ce qu'on appelle alors le «fou» qui englobe à l'époque, dans un sombre amalgame, la folie, les handicaps, le misérable (Foucault, 1961). Le fou est alors un envoyé de Dieu plein d'une fascinante sagesse, contre point du savoir que pensent maîtriser les hommes ou qu'ils cherchent à posséder, punition du péché premier, celui qui permet à l'homme d'accéder à l'arbre de la connaissance. La question n'est donc pas nouvelle, mais se trouve totalement engluée dans la toile d'araignée de la culpabilité.

Plus tard, au 18^e siècle, lorsque la folie sera colonisée par la médecine et par les savants, elle connaîtra un autre statut. Les médecins et les savants interrogeront la folie elle-même dans l'espace naturel qu'elle occupe – mal parmi les maladies, trouble du corps et de l'âme, phénomène de la nature qui se développe à la fois dans la nature et contre elle. Très vite, ce ne sera plus l'être qui intéressera mais l'objet: objet folie, objet des attentions, des études, des recherches.

Alors, dans tout cela, rien d'étonnant à ce que cette lancinante question «pourquoi moi» revienne comme une imploration adressée au Dieu des croyants ou aux Dieux de la médecine.

Car d'une croyance à l'autre il est laissé peu de place aux paroles des parents, à la place des enfants et au sens que tout cela peut prendre. Nous ne parlons pas des places réservées sur le macadam des supermarchés ou des centres ville, mais bien de la place où la parole peut prendre sens. Nous allons illustrer et étayer nos propos à l'aide de vignettes cliniques.

2. Vignette N° 1

Florette a 7 mois lorsque nous la rencontrons pour la première fois en vue de son admission au CAMSP. Elle est née d'une grande prématurité à 29 semaines, présente une détresse respiratoire, une dysplégie, etc. Elle est accompagnée par ses 2 parents.

Alors que le papa tient Florette, la maman nous explique ce qui s'est passé. Dès les premiers mots, elle nous dit:

Moi j'ai toujours pensé que ça n'allait pas aller. Déjà, avant la naissance, je prenais des bouquins, parce que je suis restée deux mois à l'hôpital, alors j'ai eu le temps de lire [...] Et puis les médecins: y'en a qui disaient que ça irait et d'autres qui disaient que ça n'irait pas. J'étais hospitalisée parce que je n'avais pas le droit de me lever, je perdais les eaux. Avant d'être hospitalisée, j'avais des problèmes depuis le deuxième mois de grossesse, donc ça s'est mal passé. J'ai été suivie au centre hospitalier par un médecin.

Elle fait une moue, puis se tait. Le père intervient alors pour préciser que la maman avait déjà fait une fausse couche un an auparavant, on ne sait pas pourquoi!...

Et puis là, j'étais suivie au Centre hospitalier et le médecin m'a dit que j'attendais des jumeaux et j'en ai perdu un. Mais il ne me l'a pas dit tout de suite. Même moi, je pense que c'est un peu de sa faute, parce qu'au mois de décembre, l'année dernière, j'ai passé une nuit à l'hôpital à cause de lui. En m'auscultant, j'ai perdu, il m'a percé la poche des eaux. Lui-même s'est demandé ce qui se passait en fait. Comme j'avais déjà fait une fausse couche, je savais comment ça se passait. J'ai été hospitalisée et pour moi j'avais perdu mon enfant; seul bébé que j'avais puisqu'au départ je ne savais pas que j'attendais des jumeaux et en m'auscultant il a fini de percer la poche des eaux et le lendemain, il m'a dit que j'attendais des jumeaux et en faisant l'échographie il restait Florette. Elle n'était pas très grande, elle bougeait dans tous les sens, elle allait très bien. Et c'est là que j'ai su que j'en avais perdu un. Ça je lui en veux à ce médecin-là, parce que même lui il s'est demandé ce que je perdais, alors que c'était du liquide amniotique. Est-ce qu'il a fait semblant de ne pas savoir ou est-ce qu'il ne savait pas du tout?

Ça m'a semblé bizarre. Moi, c'était ma première grossesse, je découvrais complètement, je ne savais pas ce qu'il m'arrivait non plus. Et puis c'est après, avec le recul, que j'ai su que j'avais la poche qui était percée. Mais c'est après, c'est lui qui me l'a dit, je m'en suis rendue compte plus tard. Ensuite, j'ai fait un hématome, je ne sais plus comment ça s'appelle, mais j'avais une poche de sang à côté de la tête du bébé, donc la grossesse était menacée de ce côté-là, juste après la fausse-couche. Donc, j'ai changé de médecin. Donc, soit ça se résorbait, soit je faisais une fausse-couche encore une fois. Puis ça s'est résorbé. Et à partir du moment où ça s'est résorbé, dès le lende-

main ou le surlendemain, j'ai été hospitalisée parce que je n'avais presque plus de liquide. Donc, ça s'est très mal passé. C'est une miraculée, Florette.

Le docteur X m'a dit que normalement j'aurais dû perdre le deuxième. Donc, maintenant, ce qui est vrai, ce qui est faux là-dedans, je n'en sais rien. Ce qui s'est passé vraiment, j'en sais rien [...] Elle avait un hématome dans le cerveau à la naissance et en se résorbant il a emmené des petits bouts de cerveau. Il se résorbait ou elle mourrait. Tout ce qu'ils nous ont dit qui devait arriver ne s'est pas produit.

La mère insiste pour savoir si son enfant saura lire et écrire. Elle veut que Florette fasse des études, pas des études d'un niveau très prestigieux, mais au moins qu'elle ait une situation pour vivre correctement, qu'elle soit pharmacienne ou médecin par exemple... Nous ne cherchons évidemment pas la véracité de ce propos, mais nous le prenons comme un discours à l'intérieur duquel viennent s'articuler les instances du psychisme qui sont à l'œuvre et principalement les mécanismes de défense.

Si nous analysons ce discours, le schéma premier est simple. A cause d'un médecin, qui commet une faute pendant une auscultation, la future maman a perdu un bébé et le second est handicapé. Or, il se trouve que l'acceptation du handicap est très douloureuse pour les parents et particulièrement pour la mère. Nous l'entendons dans les projets de cette mère pour son enfant. Mais il se trouve, de surcroît, que les interactions, à l'intérieur de la dyade mère-enfant semblent être dysfonctionnantes, empreintes d'une telle agressivité de la mère vers l'enfant que c'est le père qui va s'occuper presque exclusivement de Florette. Bien sûr, nous devons prendre en considération l'atteinte narcissique de cette mère à l'égard de son enfant qui ne correspond pas à l'enfant idéal qu'elle avait imaginé.

Notons la grande difficulté d'accepter, pour cette mère en particulier et pour les êtres humains en général, la perte des objets investis. Freud s'est lui-même demandé, si les humains avaient la capacité d'accepter la perte (Freud, 1924). Si nous nous posons la question du pourquoi de cette non-acceptation de la perte, sans doute qu'il nous faudra relayer les propos de Francisco Palacio Espasa, qui se demande si ce ne serait pas pour ne pas avoir à affronter la culpabilité. De manière faussement naïve, nous pourrions nous demander (Palacio Espasa, 2003): «Y aurait-il donc un événement culpabilisant dans l'histoire de cette femme devenue mère? Est-ce l'existence d'un handicap chez Florette qui renvoie la mère à une culpabilité?»

Elle serait coupable d'avoir engendré un enfant handicapé! Bien sûr que non, puisque c'est le médecin le seul responsable. Elle nous l'explique clairement. Seulement, ce qu'elle n'explique pas très clairement, ce sont les

circonstances de sa précédente fausse-couche qui, en fait, s'appelle interruption volontaire de grossesse. Nous n'explorerons pas davantage les raisons de cette IVG, mais nous retiendrons que celle-ci est restée dans le discours de la mère un événement très important qui vient nourrir la toute puissance de la culpabilité.

Revenons à la situation de départ, celle que le médecin révèle ou assène à cette mère peu après la naissance de Florette: «Votre enfant est handicapée»! Elle devient: «C'est insupportable», «Je ne peux pas supporter la perte de l'enfant idéal que j'avais construit».

La réponse n'est pas toujours celle-ci; nous y reviendrons dans une autre vignette. Mais dans ce cas-là, il en est ainsi! La maman de Florette laisse son enfant tellement il lui est impossible de supporter cette perte. Alors le papa de Florette entre en jeu.

Il s'occupe de Florette, il l'investit, puis la sur-investit pendant que la maman rentre dans une position dépressive au cours de laquelle elle développera des interactions de plus en plus dysharmonieuses avec son enfant au point que moins de trois ans plus tard la maman quitte tout le monde pour aller construire une autre vie.

Il nous apparaîtra clairement au cours des entretiens réguliers que nous aurons avec la mère, qu'il s'agit d'un conflit non résolu mais beaucoup plus ancien. Plus précisément, c'est la culpabilité liée à ce conflit qui vient se rejouer sur la perte de l'objet par le biais de l'interruption volontaire de grossesse, l'IVG.

De même, nous percevons nettement que la position dépressive dans laquelle va s'enfoncer cette maman est là pour annuler la perte d'objet et la culpabilité liée au conflit antérieur.

C'est en permettant à cette personne de lever cette culpabilité qu'elle pourra accéder à sa position de mère et accompagner son enfant dans une vie sociale en prise avec la réalité.

Nous avons déjà mis en évidence ce schéma dans une recherche sur les interactions précoces mère-enfant handicapé pendant la première année, recherche dans laquelle nous montrons que 52% des mères d'enfants handicapés entrent dans une position dépressive là où la prévalence est de 15% chez les mères d'enfant sans handicap. Des chiffres qui sont très importants mais un peu trop négligés, comme nous négligeons, de façon un peu généralisante, ces mamans. Car, aider ces mères (ces parents) à mieux vivre leurs relations affectives, c'est contribuer à lever le poids de la culpabilité leur permettant de considérer pleinement leur enfant dans ce qu'il est et non

pas dans un amalgame où chacun noue ses souffrances. Il faut donner à l'enfant la possibilité de prendre sa place dans la relation, dans la famille, dans la société, au lieu de le mettre dans une place qui n'est jamais la sienne, mais celle qu'on désire pour lui. Cela signifie, pour l'enfant handicapé comme pour l'enfant sans handicap, émerger dans sa propre subjectivité.

Même si ce mécanisme nous paraît être de façon privilégiée du côté de la mère, il est aussi opérant chez les pères.

3. Vignette N° 2

Lisa est une fillette d'un an qui présente des séquelles d'anoxie cérébrale néonatale sévères avec une souffrance fœtale majeure. Les dossiers médicaux indiquent qu'il n'y a rien à signaler du côté des antécédents familiaux.

Le père de Lisa s'occupe énormément de son enfant. Il la stimule intensément tout au long de ce premier entretien. Il est manifeste que les interactions entre le père et l'enfant sont de mauvaise qualité. Quant à la mère, qui est à côté, elle n'a que peu, voire pas d'échanges, y compris visuels avec son enfant. Soudain, d'un instant à l'autre, la fillette s'endort dans les bras du père alors qu'il continue de la stimuler. Les parents commencent alors à parler des problèmes liés à l'accouchement.

Là aussi, c'est essentiellement le père qui prend la parole sur un mode revendicatif. Il revit chacun des instants de l'accouchement auquel il a assisté et cherche la ou les fautes professionnelles. Il cherche ce qui a bien pu se passer, il revoit le Samu, l'hélicoptère, il revit un an après l'affolement de la naissance; il a intégré les termes médicaux, mais il n'est toujours pas question de laisser émerger les affects.

Nous voyons que son engagement corporel auprès de sa fille est aussi intense que la colère contenue qui l'habite. Mais nous voyons aussi que c'est ce qui lui permet de tenir, de résister.

La culpabilité n'est plus pour lui un sentiment qui l'assaille, puisque c'est un professionnel qui est coupable; alors il faut le trouver, il veut le trouver et prouver la faute. Ce qui nous paraît intéressant de pointer, c'est que ce fonctionnement va permettre au père de Lisa de ne pas sombrer dans la dépression. Du moins dans un premier temps, puisque nous le retrouve-

rons plus d'un an après ayant pris beaucoup de distance par rapport à sa fille ainsi que par rapport à son épouse.

L'épouse disait, alors que Lisa avait 1 an, qu'elle devait être dans une phase de reconstruction, qu'il ne s'agissait pas pour elle d'accepter ou non le handicap de sa fille, mais de le vivre au mieux. Elle espérait que Lisa puisse un jour marcher mais, au-delà de ça, elle ne se projetait pas plus et avançait au jour le jour. Ce sont là des propos un peu globalisants, n'exprimant pas les sentiments ni le ressenti de cette maman. A d'autres moments, elle nous dira que, depuis sa sortie de la maternité, elle est sous anti-dépresseur, qu'elle a perdu pied à certains moments; elle ajoute à cela de façon un peu étrange:

J'ai une telle satisfaction de ma fille, je suis heureuse qu'elle soit là, qu'elle évolue. Lisa est très attachante, tout le monde le dit, elle est très attachante par ses sourires, par son regard, nous communiquons beaucoup Lisa et moi par le regard; le regard et le sourire c'est tout ce qui nous reste.

Dès que des discours de ce type commencent à émerger, ils sont rapidement recouverts par d'autres discours beaucoup plus techniques tournant autour de questions médicales, de l'apport d'oxygène, de la mise en place de la sonde, de la gastrostomie à venir, etc.

Ce n'est que dans les dernières minutes de l'entretien que le père rapportera une anecdote révélatrice du vécu profond de ce papa. Le kinésithérapeute qui soigne Lisa aurait dit que Monsieur n'était pas conscient de l'état de Lisa. Cette phrase a fortement résonné dans le psychisme de ce papa au point qu'il s'en dit affecté: «On n'a pas le droit de me juger, sauf des parents d'enfants handicapés... Je pensais faire au mieux... Si j'ai fait ce qu'il ne fallait pas faire, il faut me le dire, etc.» Le contenu de ce discours renvoie directement à ce que nous évoquions précédemment, c'est-à-dire cette culpabilité refoulée et recouverte par les gestes techniques, les engagements médicaux, l'agir pour son enfant. Les situations que nous rencontrons ne sont pas toujours aussi douloureuses. Comme nous le disions précédemment, certains parents aménagent l'espace psychique afin de pouvoir dépasser cette culpabilité et intégrer leur enfant dans l'histoire de la famille et dans la vie sociale.

4. Vignette N° 3

Ersin est un petit garçon, deuxième enfant de parents d'origine turque. Il a 15 mois lorsque nous le rencontrons pour la première fois. Il est né au terme de 39 semaines 1/2 par césarienne pour souffrance fœtale aiguë. Transféré en service spécialisé pour suspicion de thrombose de la veine rénale droite sur un enfant hypotonique, il présente un œdème de l'avant-bras et du bras gauche, avec début de nécrose. L'échographie transfontanellaire montre une ischémie de tout l'hémisphère gauche avec une diminution de la vascularisation cérébrale. Au total: thrombose de la veine rénale droite de la cave inférieure avec embolie, ischémie cérébrale de l'hémisphère gauche, microcéphalie stable sous le dixième percentile, destruction quasi totale de l'hémisphère gauche. Les parents ont une grosse demande de réparation vis-à-vis du corps médical avec plainte contre l'hôpital, contre le médecin accoucheur, etc.

Lorsque nous rencontrons Ersin pour la première, la mère nous explique les choses de la façon suivante: «Ersin s'appelle Ersin, mais nous nous l'appelons Emer». Elle souhaite d'ailleurs, si c'est possible, que nous l'appelions également Emer. «Ersin, c'est le prénom de mon beau-frère», précise-t-elle, «mais il est mort». «Il s'est fait écraser, il y a très longtemps, quand il était petit. Aussi, mon mari a voulu lui rendre hommage en donnant à notre fils le prénom de son frère. Chez nous les enfants masculins prennent le prénom du côté du père et les enfants féminins prennent les prénoms du côté de la mère. Lorsque nous avons su que notre enfant (elle ne prononce pas le prénom), lorsque nous avons su donc que notre enfant avait ce problème-là, nous avons eu peur et nous l'avons appelé Emer (Emer: c'est le soleil)».

Cette maman nous expliquera progressivement qu'en fait, si son fils a des problèmes, c'est que l'âme de son beau-frère décédé a refusé le corps de son fils. Elle dit: «Il n'a pas voulu donner son prénom. Alors on a donné le prénom de mon beau-père». Sans beaucoup de précision, elle indiquera que Emer est le prénom d'un ancien prêtre, mais, qu'en tout cas, les problèmes sont réglés maintenant. La famille pose cependant au corps médical de nombreuses questions concernant son enfant. Est-ce qu'il va marcher? A quel âge? Pourquoi son bras droit ne fonctionne pas autant que l'autre? Quel est le nom exact de cette maladie? A quoi est-elle due? etc.

Emer à six ans maintenant, il arrête la prise en charge dans le cadre du CAMSP. Cet enfant a un important retard intellectuel. Physiquement, il

présente un sérieux déséquilibre sur le côté droit, y compris dans la marche. Mais il est passionné de football; dès le début du mois de septembre, il va commencer à jouer à l'école de foot de son village. C'est un projet qui le ravit. Les parents pensent qu'à l'Institut médico-éducatif (IME), il trouvera des copains. Ils espèrent que les journées ne seront pas trop longues pour Emer. «Et puis, nous avons les week-ends pour nous retrouver».

Alors pourquoi moi? Pourquoi nous? Parce que nous nous étions trompés de prénom?

Conclusion

Nous avons voulu mettre en évidence, au travers de ces trois vignettes cliniques, la place que prend la culpabilité de la mère dans la naissance d'un enfant handicapé et en montrer les différents modes de gestion.

Nous avons pu constater que cela s'organise, dans les cas les plus fréquents, vers une forme dépressive; situation que nous avons déjà mise en évidence dans notre travail de recherche de thèse à travers l'échange de regard entre la mère et l'enfant handicapé pendant la première année de vie (Landureau, 2004).

Nous ne reprendrons pas les conclusions de ce travail mais nous rappellerons simplement que, au delà de l'incidence que cette situation peut avoir sur la mère, cela amène, par le biais des relations interactives, l'enfant à entrer lui aussi dans un registre dépressif qui peut être parfois aigu.

Heureusement, il n'en est pas toujours ainsi: Emer en est la démonstration. Il faut pour cela que l'enfant puisse trouver sa place d'enfant, à l'abri de la culpabilité maternelle.

C'est sans doute là que les soignants doivent prendre toute leur place.

Références

- FOUCAULT, M. (1961). *Histoire de la folie à l'âge classique. Folie et déraison*. Paris: Gallimard, coll. «Tel», 583 p.
- LANDUREAU, B. (2004). *Importance de l'échange de regards dans le développement de l'attachement de la mère à son enfant handicapé pendant la première année*. Paris: Atelier national de reproduction des thèses, ANRT diffusion.

- PALACIO ESPASA, F. (2003). *Dépression de vie, dépression de mort*. Paris: Ed. Erès.
- FREUD, S. (1924). *The economic problem of masochism*, the standard Edition, XIX. London: Hogarth Press, 1971 (rééd).