

Naître différent

Collection « 1001 BB » dirigée par Patrick Ben Soussan

Des bébés en mouvement, des bébés naissant à la pensée, des bébés bien portés, bien portants, compétents, des bébés malades, des bébés handicapés, des bébés morts, remplacés, des bébés violents, agressés, exilés, des bébés observés, des bébés d'ici ou d'ailleurs, carencés ou éveillés culturellement, des bébés placés, abandonnés, adoptés ou avec d'autres bébés, des bébés et leurs parents, les parents de leurs parents, dans tous ces liens transgénérationnels qui se tissent, des bébés et leur fratrie, des bébés imaginaires aux bébés merveilleux...

Voici les mille et un bébés que nous vous invitons à retrouver dans les ouvrages de cette collection, tout entière consacrée au bébé, dans sa famille et ses différents lieux d'accueil et de soins. Une collection ouverte à toutes les disciplines et à tous les courants de pensée, constituée de petits livres – dans leur pagination, leur taille et leur prix – qui ont de grandes ambitions : celle en tout cas de proposer des textes d'auteurs, reconnus ou à découvrir, écrits dans un langage clair et partageable, qui nous diront, à leur façon, singulière, ce monde magique et déroutant de la petite enfance et leur rencontre, unique, avec les tout-petits.

Mille et un bébés pour une collection qui, nous l'espérons, vous donnera envie de penser, de rêver, de chercher, de comprendre, d'aimer.

Retrouvez tous les titres parus sur
www.editions-eres.com

Naître différent

Patrick Ben Soussan

Simone Korff-Sausse

Jean-René Nelson

Michèle Vial-Courmont

1001 BB - Drames et aléas de la vie des bébés

 érès

Conception de la couverture :
Corinne Dreyfuss
Réalisation :
Anne Hébert

Version PDF © Éditions érès 2012
ME - ISBNPDF : 978-2-7492-3562-2
Première édition © Éditions érès 1997
33 avenue Marcel-Dassault, F-31500 Toulouse
www.editions-eres.com

Aux termes du Code de la propriété intellectuelle, toute reproduction ou représentation, intégrale ou partielle de la présente publication, faite par quelque procédé que ce soit (reprographie, microfilmage, scannérisation, numérisation...) sans le consentement de l'auteur ou de ses ayants droit ou ayants cause est illicite et constitue une contrefaçon sanctionnée par les articles L. 335-2 et suivants du Code de la propriété intellectuelle.
L'autorisation d'effectuer des reproductions par reprographie doit être obtenue auprès du Centre français d'exploitation du droit de copie (CFC), 20, rue des Grands-Augustins, 75006 Paris, tél. : 01 44 07 47 70 / Fax : 01 46 34 67 19

Table des matières

Introduction	
<i>Jean-René Nelson</i>	7
La peur de la différence	
<i>Simone Korff-Sausse</i>	9
Accueil d'un nouveau-né différent à la maternité	
<i>Michèle Vial-Courmont</i>	33
Ces maudits mots dits : la révélation médicale du handicap à la naissance	
<i>Patrick Ben Soussan</i>	43

Jean-René Nelson

Introduction

*« Il n'y a pas d'annonce heureuse,
pas de bonne façon d'annoncer une mauvaise nouvelle. »*

Oui bien sûr... mais il y a des façons moins mauvaises que d'autres, moins traumatisantes, moins handicapantes pour l'avenir de cet enfant et de sa famille.

Pas de recette bien sûr, mais des erreurs à ne pas commettre, des pièges à éviter. Et surtout une chaleur humaine, une disponibilité, un entourage empathique et contenant à apporter à ces parents pour que le sentiment initial d'échec, de culpabilité, d'incapacité se transforme en projet d'avenir, pour que le handicap se transforme en enfant, avant tout comme un autre, avec ses besoins, ses interactions, ses côtés gratifiants. Pour cela, la qualité des premiers jours passés à la maternité est primordiale ; elle dépend des qualités de l'interlocuteur prin-

Jean-René Nelson, pédiatre hospitalier, service de pédiatrie-néonatalogie et maternité du centre hospitalier de Libourne.

cial bien sûr, en règle générale le pédiatre, mais en fait de celles de toute l'équipe, des médecins aux aides-soignantes, des sages-femmes ou puéricultrices aux dames de ménage.

Déjà en 1985 (*JO* du 21 décembre), le ministère des Affaires sociales avait promulgué une circulaire « relative à la sensibilisation des personnels de maternité à l'accueil des enfants nés avec un handicap et de leur famille », complète et bien conçue, sur laquelle tout soignant de maternité peut s'appuyer. Mais surtout il ne faut pas avoir peur de donner de son temps, de s'investir, de s'impliquer auprès de l'enfant et de ses parents, afin qu'ils se sentent compris, soutenus, pendant cette phase d'adaptation qui leur permettra de commencer à se reconstruire, d'élaborer un projet autour de l'enfant, tout en préservant l'équilibre familial. Tout cela nécessite de la part de l'équipe un mélange de qualités humaines et de formation spécifique.

Simone Korff-Sausse, psychanalyste, s'appuie sur son expérience d'accueil d'enfants différents dans une collectivité, la Maison Dagobert, où se mélangent un tiers d'enfants handicapés et deux tiers d'enfants du quartier pour analyser les mythes et les peurs qui se jouent autour de la différence.

Michèle Vial, forte de sa grande expérience de pédiatre de maternité et de son immense humanité, nous guide dans l'accueil de ce nouveau-né différent, à la maternité.

Patrick Ben Soussan, pédopsychiatre, nous interpelle sur les conséquences de nos mots lors de la révélation médicale du handicap.

Ces trois textes permettront au lecteur d'aborder, sous des éclairages différents et complémentaires, l'approche de cet être différent, mais avant tout personne humaine à part entière.

Simone Korff-Sausse

La peur de la différence

Accueillir la différence, certes... Toutes nos pratiques professionnelles ainsi que nos options éthiques adhèrent à cet objectif et visent à le favoriser. Néanmoins, j'aimerais débiter ma réflexion en inversant la proposition, c'est-à-dire m'interroger sur les raisons qui freinent et entravent la réalisation effective de ce souhait. Mettre à jour les raisons – le plus souvent ignorées, méconnues, insues par ceux-là mêmes qui sont les protagonistes et les acteurs dans ce domaine – pour ne pas accueillir la différence ¹.

Simone Korff-Sausse, psychanalyste, maître de conférences, université Denis-Diderot, Paris 7.

1. Mais d'abord, de quelle différence s'agit-il ? Les enfants dont je parle sont atteints de handicaps divers, dont on pourrait définir le point commun (au-delà des variables spécifiques liées à chaque type de handicap) de la manière suivante : le handicap concerne une atteinte de l'intégrité somato-psychique, qui a des effets gravement invalidants sur l'intégrité, les potentialités, l'autonomie, la vie psychique et l'adaptation sociale de l'enfant.

En effet, accueillir la différence implique une tolérance. Or celle-ci est toujours secondaire, car elle est le fruit d'une longue élaboration qui implique un travail de pensée et de réflexion. La première réaction face à la différence est la peur. C'est la peur qui est à l'origine du silence, de l'évitement et de l'exclusion. C'est elle qui se tapit derrière la fausse reconnaissance, l'hypocrisie et les réalisations qui ne se font pas. Dès lors, ce qui est à comprendre, à analyser et à traiter, c'est en premier lieu la peur. Et il appartient à la psychanalyse, dont l'une des idées fondamentales est de mettre à jour les représentations inconscientes qui déterminent à notre insu nos attitudes ainsi que de dévoiler les contenus latents qui se cachent derrière les expressions manifestes, de contribuer à l'analyse des peurs et des résistances que suscite le handicap.

Face au handicap, nous sommes pétrifiés, comme l'étaient ceux qui, dans la mythologie grecque, devaient regarder de face la figure terrifiante de Méduse (Korff-Sausse, 1995). Méduse était l'une des trois Gorgones, monstres qui habitaient non loin du royaume des morts. Sa laideur tenait surtout aux serpents grouillants qui entouraient son visage, à la place des cheveux, « pour frapper de terreur ses ennemis épouvantés », comme le dit le texte d'Ovide. Son regard était si perçant qu'il transformait en pierre quiconque osait affronter cette vision horrible et la regarder dans les yeux. Persée, qui était chargé de la détruire, réussit à trancher la tête de Méduse en utilisant une ruse : pour éviter d'être pétrifié par ses yeux, il s'approcha d'elle en se servant de son bouclier poli comme d'un miroir. Ainsi, il parvint à s'emparer de la tête de Méduse qui lui servira de trophée permettant d'éloigner ses ennemis. Vainqueur de la peur, Persée pourra faire peur aux autres, car

l'effigie de Méduse sert comme un *apotropaion*, c'est-à-dire qu'elle garde le pouvoir d'éloigner l'ennemi et de détourner le mauvais sort. Pour accepter l'enfant atteint d'une anomalie, accepter de le voir tel qu'il est et l'accueillir dans son altérité, n'avons-nous pas besoin, tel Persée, d'un miroir qui fait fonction de tiers ? La médiation que je propose – le miroir qui nous permettra de nous approcher du handicap pour y voir plus clair, plutôt que d'être aveuglés par son impact émotionnel considérable – consiste à explorer les représentations qui sont à l'origine de ces peurs, d'en dévoiler les ressorts et d'en élucider les mécanismes psychiques. Emprunter ce détour nous permettra de comprendre pourquoi l'accueil de l'enfant handicapé, puis son éducation et son intégration à l'école ou dans la société, suscitent tant de lenteurs et rencontrent autant d'obstacles. Bref, pourquoi le handicap intéresse si peu (Sausse, 1996). L'indifférence ne serait-elle pas la forme la plus civilisée mais aussi la plus redoutable du rejet ? La connaissance des motifs profonds de ces résistances qui entravent l'accueil des enfants « différents » permettra alors de définir les conditions propices pour accueillir la différence.

La peur

Le psychanalyste anglais Winnicott (1947) a consacré un article à l'étude de la haine, telle qu'elle se présente dans la relation thérapeutique, ainsi que dans la relation mère-enfant. Les formes primitives de l'amour sont *ruthless*, c'est-à-dire impitoyables, car elles conjuguent l'amour et la haine. Ceci est particulièrement vrai pour le lien qui unit une mère à son très jeune enfant, et plus vrai peut-être encore, pourrions-nous

ajouter, lorsque cet enfant est atteint d'une anomalie. A la suite de Winnicott qui a donné « quelques-unes des raisons pour lesquelles une mère hait son petit enfant, même un garçon » (1947, p. 80), on pourrait dresser la liste de toutes les peurs que nous inspire l'enfant handicapé :

– peur de l'atteinte de l'intégrité que représente le handicap et qui me renvoie une image intolérable de l'humanité, et par conséquent de moi-même ;

– peur de l'anormalité et de l'étrangeté qui me révèle, comme dans un miroir brisé, ma propre étrangeté que je veux ignorer ;

– peur de la blessure narcissique que le handicap inflige à mon image idéale d'un enfant parfait, qui est à la fois l'enfant que j'ai été et l'enfant que j'ai mis au monde ou que je pourrais engendrer ;

– peur de devenir comme lui, par un phénomène de contamination, car le handicap suscite un fantasme de contagion ;

– peur du sentiment de culpabilité massif qu'il suscite, lié aux fantasmes de filiation et de transmission, car le handicap évoque toujours une idée de tare héréditaire et de procréation fautive ;

– peur du souhait de mort que l'enfant handicapé m'inspire et de l'agressivité meurtrière qu'il réveille en moi ;

– peur du bébé anormal qu'il représente et que j'aurais – réellement ou imaginativement – engendré et qui confronte aux limites de l'humain, car il suscite des images d'anormalité proches de la bestialité ou la monstruosité ;

– peur de sa sexualité, qui évoque des fantasmes troubles et inquiétants ;

- peur du bébé que la personne handicapée pourrait mettre au monde, qui ne pourrait qu'être anormal ;
- peur du désir sexuel qu'il pourrait avoir à mon égard et, pire, que je pourrais éprouver pour lui.

Examinons de plus près quelques-unes de ces peurs, telles qu'elles apparaissent dans le champ clinique du handicap ou dans le champ socioculturel.

Croyances et superstitions

Les superstitions, qui persistent malgré le niveau d'information des parents et les progrès de la médecine, ainsi que les croyances magiques que l'on peut déceler derrière les attitudes rationnelles sont l'une des manifestations de la peur. D'après Freud (1938), la pensée rationnelle et la pensée magique sont deux registres de la vie psychique qui coexistent tout en s'ignorant, selon le mécanisme du clivage.

On retrouve couramment, dans les familles, des croyances qui s'opposent au savoir médical pourtant accepté et intégré. Les mêmes familles font suivre leur enfant dans des services hospitaliers à la pointe de la technologie médicale et feront appel à des rebouteux en Bretagne ou leurs équivalents modernes, médecines parallèles de toutes sortes. Contrairement à ce que l'on pourrait penser, ces croyances ne sont pas l'apanage des sociétés dites traditionnelles. On les rencontre tout autant dans les familles françaises que dans les familles immigrées, à la différence qu'elles seront beaucoup moins ouvertement exprimées car elles ne font plus partie d'un réseau culturel ou mythologique admis et transmis d'une génération à l'autre.

En effet, les pratiques médicales les plus scientifiques, les stratégies sociales les mieux argumentées et les discours officiels les mieux intentionnés portent des traces de ces peurs anciennes. Et les réactions de chacun d'entre nous révèlent, pour peu qu'on veuille bien l'admettre, des fantasmes d'effroi et de rejet. Toutes ces croyances, qui cherchent à donner forme et raison à l'anomalie de l'enfant, sont porteuses de potentialités de rejet, d'exclusion ou de meurtre.

La peur de la contagion

« Le handicap, ça s'attrape ? » On entend quelquefois cette phrase dans la bouche des enfants, lorsqu'ils s'interrogent sur le handicap, le leur ou celui de leurs camarades ou de leurs frères et sœurs. Phrase qui nous fait sourire. Et pourtant, elle ne nous est pas si étrangère que cela. Si les adultes ne la prononcent pas, car leur adhésion au savoir médical rationnel le leur interdit, il leur arrive cependant d'avoir des attitudes qui sont la traduction de cette idée bizarre.

Pourtant, en ce qui concerne le handicap, rien ne justifie cette peur de la contagion. Il n'y a aucune possibilité réelle d'« attraper » une trisomie ou un handicap moteur ou une maladie génétique. Et cependant, à notre insu, l'idée d'une contamination est présente, bien que de manière très déguisée. Lorsque nous évitons de nous approcher trop près des invalides, n'est-ce pas la contamination que nous craignons ? 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. La contamination passe non seulement par le toucher mais aussi par le regard. « Quand je regarde mes copains très handicapés, j'ai peur de devenir comme eux », dit un enfant. Cela pourrait être une explication de la tendance générale à détourner son regard d'un être dont l'anormalité inspire une terreur. Au-delà de la pudeur invoquée, au-delà de la peur de voir, il y a la peur profonde et ancestrale d'une contagion qui passerait par le regard. Ne pas voir ou ne pas nommer le handicap ou la maladie s'appuient sur ce fantasme.

N'est-ce pas cela que redoutent les parents d'enfants bien-portants lorsque des petits handicapés viennent fréquenter leur crèche ou leur maternelle ? Ils demandent toujours si leur enfant ne va pas imiter l'enfant anormal... Imiter, c'est-à-dire devenir comme lui ? La crainte de l'imitation correspond à la crainte plus sournoise de la contagion. En réalité, si les enfants imitent effectivement leurs camarades handicapés ou psychotiques (toujours de manière ponctuelle d'ailleurs), il s'agit plutôt d'une tentative d'élucidation. Ils expérimentent ce qu'ils voient afin de le comprendre. Dans ce sens-là, l'imitation est un processus psychique au service des apprentissages que l'enfant utilise pour s'approcher de cet être différent de lui, se mettre à sa place, entrer dans sa peau, et donc, en fin de compte, accepter la différence.

Cependant l'idée de la contagion ne semble se manifester qu'à partir d'un certain âge, à partir de trois-quatre ans. Les très jeunes enfants, au contraire, n'ont pas les inhibitions liées à cette peur. Ils ont des comportements actifs de curiosité et d'exploration à l'égard de leur camarade handicapé. Ils le tou-

chent, flairent, goûtent, avec une fascination sans retenue. On pourrait faire l'hypothèse que la peur de la contagion, qui est liée à la notion de la transmission, n'apparaît qu'au moment où l'enfant prend conscience de l'idée de la mort et de la transmission sexuelle avec la structuration de l'Œdipe. Mais ces observations demanderaient à être précisées et complétées.

La transmission par contamination est un mode de pensée qui est présent, aussi bien chez les parents que chez les enfants et même chez les soignants. Les éducateurs ou les thérapeutes expriment quelquefois, au cours de réunions de travail clinique, de tels fantasmes de contamination, en disant par exemple qu'ils ont ressenti une envie de se laver les mains après la séance avec certains enfants ou un irrésistible besoin de se gratter avec tel autre. A un niveau plus profond, une éducatrice enceinte a parlé de son malaise avec une petite fille trisomique particulièrement difficile, en exprimant la crainte que celle-ci ne contamine le bébé qu'elle portait et ne lui transmette sa trisomie.

La peur de la sexualité

Dans son texte sur l'inquiétante étrangeté, Freud évoque la figure de la maladie liée à une idée de déficience : « L'inquiétante étrangeté qui s'attache à l'épilepsie, à la folie, a la même origine. Le profane se voit là confronté à la manifestation de forces qu'il ne présumait pas chez son semblable, mais dont il lui est donné de ressentir obscurément le mouvement dans des coins reculés de sa propre personnalité » (1919, p. 249). Avec cet exemple, Freud éclaire le mécanisme qui est à l'œuvre dans les réactions, aussi bien des parents que

de l'environnement social : la peur de voir en miroir chez cet autre atteint d'une anormalité les forces obscures qui ne nous sont pas étrangères. L'enfant handicapé, par sa blessure, blesse le regard de l'autre. L'atteinte à l'intégrité, physique ou mentale, dont il témoigne, est une atteinte de l'image de l'intégrité humaine qui est intolérable. L'enfant handicapé nous tend un miroir qui met à nu nos propres imperfections et reflète une image dans laquelle nous n'avons pas envie de nous reconnaître. La remarque de Freud met à nu la peur et le rejet qu'inspire l'enfant anormal, comme la peur de retrouver dans cet être inquiétant quelque chose qui nous serait en réalité familier.

Mais il faut aller plus loin. La peur de se découvrir semblable à celui qui est marqué par une altérité inquiétante n'est qu'un des aspects de la question ou la première étape dans une série de configurations fantasmatiques, superposées ou articulées, qu'il faut élucider. Ce qui revient à se demander quelle est la nature du fantasme refoulé que la découverte d'un handicap vient raviver. Si tout bébé manifeste au grand jour la vie sexuelle de ses parents, le bébé porteur d'un handicap témoignerait d'une sexualité anormale. Pour les parents, le handicap de l'enfant réactive toujours des fantasmes de procréation fautive et incestueuse : si l'enfant qui naît est atteint d'une anormalité, c'est que ses parents, en concevant ce bébé, ont transgressé un interdit. Par cet enfant-là, les désirs incestueux sont brutalement révélés au grand jour.

Dans beaucoup de mythes, une naissance anormale vient dévoiler au grand jour une conception fautive. Symboliquement, la difformité est signe que cette naissance est le fruit d'un inceste et la punition des dieux. « La maison du juste n'a

que de beaux enfants », est-il dit dans l'*Agamemnon* d'Eschyle. Dans la mythologie, la boiterie d'Œdipe, par exemple, est un déséquilibre qui évoque métaphoriquement d'autres déséquilibres : défaut, déviation, qui touchent la filiation. Pour les Grecs, la boiterie physique était liée à la boiterie morale, et plus précisément à une filiation boiteuse (Vernant, 1981 ; Stiker, 1982).

En suivant cette ligne de pensée, il s'agit tout d'abord de la peur que suscite cet enfant, en tant que fruit de la procréation. Les géniteurs de cette anomalie, en s'interrogeant sur son origine, sont amenés à imaginer ce qui en eux a pu donner jour à un bébé anormal. « Je suis le père d'un monstre », telle est la première phrase que Kenzaburô Oe attribue au personnage principal de son récit autobiographique, *Une affaire personnelle*, lorsque celui-ci apprend la naissance de son fils anormal². Malaise, honte, sentiment d'une déchéance dans laquelle le narrateur s'enfonce, avec complaisance, à travers l'alcool et la sexualité. L'annonce de l'anormalité amène chez le narrateur des fantasmes au sujet de l'acte sexuel qui a produit ce bébé monstrueux. D'où vient-il ? De quelle matrice malfaisante ? « J'ai peur de ces recoins obscurs où ce bébé mons-

2. Il s'agit de l'écrivain japonais Kenzaburô Oe qui a reçu le prix Nobel de littérature en 1994, et qui est père d'un enfant handicapé. Kenzaburô Oe a parlé de nombreuses reprises dans son œuvre de son fils, Hikari, qui a maintenant trente et un ans, et de l'expérience traumatique que représente pour ses parents la naissance d'un enfant porteur d'une grave anomalie. La référence à son expérience de père d'enfant handicapé apparaît surtout dans les ouvrages suivants de Kenzaburô Oe : *Une affaire personnelle* (1964), Paris, Stock, 1968 ; *Dites-nous comment survivre à notre folie* (1969), Paris, Gallimard, 1996 ; *Une existence tranquille* (1990), Paris, Gallimard, 1995.

trueux s'est formé. Quand je l'ai vu, avec sa tête couverte de pansements, j'ai pensé à Apollinaire, sur un champ de bataille. Cette bataille, il l'a menée tout seul, dans un lieu obscur que je n'ai jamais vu [...] Et j'ai peur d'envoyer mon sexe sur ce champ de bataille... » Si l'acte sexuel avec sa femme a donné le jour à ce bébé malformé, qu'en sera-t-il désormais du désir qu'il pourra éprouver pour son épouse ? Quelle image lui reste-t-il de sa sexualité ?

Peur de mettre au monde un être atteint d'un handicap, mais peur aussi que cet être puisse lui-même être porteur d'une vie sexuelle, et donc de capacités de transmission. En effet, la sexualité des handicapés suscite un effroi massif³. Qu'y a-t-il donc de si intolérable lorsque ces individus « pas comme les autres » ont, « comme les autres », des comportements qui expriment leur sexualité ? La force de notre évitement et de notre négation est assurément proportionnelle au malaise que nous ressentons à l'égard des manifestations de la sexualité infantile chez l'enfant handicapé. En effet, alors que tous les problèmes relatifs au handicap peuvent être abordés, celui de la sexualité continue, souvent malgré les apparences, à faire l'objet d'un interdit de penser, même pour les parents les plus avertis. D'après les témoignages des parents, c'est bien souvent, au moment de la naissance ou dans les premières heures qui suivent l'annonce du diagnostic, que les pensées concernant la sexualité leur traversent l'esprit. A ce moment-là, ils ont des images précises du devenir sexuel de leur enfant, avec une insupportable lucidité.

3. A ce sujet, le lecteur peut se référer au numéro 6/7 de la revue *Contraste, enfance et handicap* dont le thème est *Sexualité et handicap*, ANECAMSP, 1997.

Mais il est plus difficile encore, voire impossible, d'imaginer que cet être puisse à son tour procréer. Un être venu d'ailleurs ; un être sans ascendants ni descendants. « Les monstres ne se reproduisent pas », écrit Michel Tournier. Si l'on peut constater une évolution des idées, depuis quelques années, qui tend à accepter la sexualité des handicapés, l'idée de la procréation continue d'être effrayante, comme si les liens de filiation étaient rompus et que le processus de la transmission devait être bloqué, du fait de la différence qui fait que les parents ne peuvent le reconnaître comme un semblable.

L'une des premières conséquences de la peur de la sexualité des enfants handicapés est la tentation de les garder éternellement petits, car la petite enfance permet de se protéger de tout ce qu'évoque l'éveil sexuel de cet enfant atteint d'une anomalie. C'est une des raisons de la surprotection qui empêche souvent l'accès à l'autonomie et maintient le lien de dépendance. Ce à quoi les parents font obstacle, ce n'est pas tant à l'autonomie en elle-même, mais à ce qu'elle représente comme voie de passage vers un statut d'adulte sexualisé. Un exemple, qui apparaît de manière récurrente au cours des entretiens avec les parents, est la question des déplacements dans la rue pour les enfants. Cette autonomie pose toujours des problèmes qui dépassent largement les impossibilités réelles des enfants, car elle suscite des peurs qui touchent aux deux domaines tabous, celui de la mort et celui de la sexualité. Les attitudes de surprotection et d'interdiction pour laisser l'enfant se mouvoir dans la ville ou aller chez les commerçants correspondent toujours à l'idée d'un accident ou l'idée d'un abus sexuel dont l'enfant serait la victime. Ces fantasmes entretiennent l'idée que seule la présence des parents peut le protéger et maintien-

ment des situations d'esclavage mutuel. La mère d'Olivier, au cours d'un entretien où celui-ci manifeste agressivement son désir de se rendre seul dans la rue, exprime ainsi sa réticence : « C'est dangereux car il ne sait pas traverser. – Je sais, dit l'enfant, mais on ne m'a pas appris ». Sur ma demande plus insistante, la mère arrive à exprimer qu'elle ne peut pas imaginer Olivier marchant seul dans la rue. C'est une image qui ne lui a même jamais traversé l'esprit. Cette image-là est d'emblée frappée d'un interdit. Sans elle, son fils est en danger. Elle doit le protéger en permanence du danger de mort qui est la projection de son agressivité à son égard. Elle doit le défendre de l'agression sexuelle, qui est la projection sur l'enfant de fantasmes sadiques ou pervers tout à fait inavouables et l'expression de l'interdit que les parents opposent inconsciemment à toute rencontre sexuelle pour cet enfant.

Mais il faut pousser plus loin l'hypothèse. Ce qui est à bannir, c'est non seulement l'idée que cet enfant puisse être le fruit de ma procréation, puis l'idée qu'il puisse lui-même procréer, mais encore l'idée de procréer avec cet être-là. Et c'est parce que cette idée n'est pas exclusive aux parents mais qu'elle concerne tout le monde, qu'elle est d'autant plus dangereuse et à refouler. Dans une recherche sur les représentations liées au handicap à partir d'entretiens de soignants, Assouly-Picquet et Berthier-Vitoz (1994) relèvent de tels fantasmes de sexualité inquiétante qui peuvent dès lors engendrer des attitudes de rejet ou d'évitement.

Alain Giami (1994), à la lumière de l'enquête qu'il a réalisée sur les représentations de la sexualité des personnes handicapées, écrit que « la gestion de "la sexualité des handicapés" apparaît comme un problème complexe qui fonctionne