

Handicap et périnatalité

Collection Mille et un bébés

dirigée par Patrick Ben Soussan

Des bébés en mouvements, 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

Handicap et périnatalité

États des lieux

Sous la direction de

Pierre Delion

Sylvain Missonnier

Nathalie Presme

avec les participations de :

Anne Aubert-Godard

Patrick Ben Soussan

Anaïs Elbez

Pascale Gilbert

Simone Korff-Sausse

Roger Salbreux

Gianna Tissier

Mireille Wojakowski

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 : 978-2-7492-2594-4
Première édition © Éditions érès 2008
33 avenue Marcel-Dassault, 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>Nathalie Presme</i>	7
Définition du handicap aujourd'hui	
Perspectives juridiques et historiques	
<i>Pascale Gilbert</i>	17
La frontière entre psychiatrie infantile et handicap est-elle pertinente ?	
<i>Roger Salbreux</i>	39
Action des CAMSP.	
État des lieux	
Et si c'était un enfant	
<i>Gianna Tissier</i>	57
Carence et défense	
<i>Anaïs Elbez</i>	63
La consultation parents-enfants : un espace de pensée	
<i>Mireille Wojakowski</i>	70
L'inflation traumatophile de l'annonce	
<i>Patrick Ben Soussan</i>	75

Approche psychanalytique du bébé handicapé et de sa famille <i>Simone Korff-Sausse</i>	101
Du sentiment de trahison à l'impossible réciprocité... <i>Anne Aubert-Godard</i>	121

Nathalie Presme

Introduction

Ce « 1001 BB » se penche autour du berceau de l'enfant annoncé comme porteur d'un handicap.

Pendant la grossesse, alors que les parents consultent pour être rassurés sur le bon développement de leur bébé, le médecin et l'échographiste « scrutent » le fœtus à l'affût de la moindre anomalie. Il s'agit, pour ces professionnels, de ne pas passer à côté d'une anomalie fœtale, qui donnerait la possibilité aux parents, dans le cadre strict des réunions pluridisciplinaires du diagnostic anténatal, d'interrompre la grossesse, quel que soit son terme, et de ne pas laisser évoluer une grossesse jusqu'à la naissance, pour découvrir alors, souvent avec stupeur et angoisse, un bébé porteur de handicap.

Il est rare que l'annonce médicale faite aux parents ne soit pas suivie de réactions émotionnelles intenses. Inévitablement, ils ont à faire face d'une part aux difficultés de penser leur bébé in utero comme différent, alors même qu'ils ne le connaissent que dans leur rêverie cachée, et d'autre part, à la décision de poursuivre ou d'interrompre la grossesse.

Nathalie Presme, pédopsychiatre.

Les refus d'interrompre pour choisir de faire naître l'enfant sont souvent mal supportés par l'équipe médicale.

C'est ainsi que l'obstétricien me demande un jour de rencontrer une jeune femme de 20 ans qui refuse d'arrêter sa grossesse, alors qu'elle a rompu les membranes à 18 semaines de grossesse. Il lui est expliqué que l'*anamnios* (absence de liquide amniotique), conséquence de la rupture, risque de ne pas permettre au bébé de développer ses poumons, ni ses membres, et que ce bébé a de grands risques de mourir in utero ou à la naissance, voire d'avoir des séquelles graves, neurologiques, et autres... Le tableau clinique qui lui est présenté paraît bien sombre et la logique médicale voudrait qu'elle interrompe la grossesse. Or, cette jeune femme a bien entendu et compris tout ce qui lui a été dit et répété, mais elle veut poursuivre la grossesse, et ne rien interrompre même si l'espoir d'accueillir un bébé qui va bien paraît faible. Elle est donc hospitalisée dans un service de grossesses pathologiques, alitée (elle n'a pas le droit de se lever) pour plusieurs semaines, afin de tenter d'aller le plus loin possible dans la grossesse. Elle souhaite découvrir ce bébé. Sera-t-il capable de respirer, aura-t-il des anomalies, peut-être va-t-il mourir, peut-être sera-t-il handicapé plus tard ? Madame énonce toutes ces possibilités.

L'écoute de cette jeune femme va progressivement révéler les raisons de son choix. Elle exprime clairement qu'elle « veut avoir un regard » sur son bébé, être active dans la décision, le voir et ne rien avoir à se reprocher, ne pas l'abandonner, ne pas le rejeter, ne pas le tuer... Elle parle de sa grossesse. Soudain, dans l'entretien, nous sommes plongées dans un autre lieu, une autre scène issue de son histoire singulière.

Son père est mort à l'hôpital mais elle n'a pas pu le voir avant son décès. Elle est arrivée trop tard. Elle n'avait pas revu son père depuis trois ans, et elle avait besoin de le rencontrer pour prendre possession de son histoire d'enfant, l'entendre lui parler de lui et de sa mère qui l'avaient fait naître avant de se séparer, et qu'il lui restitue les morceaux du puzzle de sa vie, et surtout de sa petite enfance. Déçue, privée de cette rencontre, elle prend conscience de l'importance du lien à l'autre, de la douleur de ne pas avoir pu lui dire au revoir. Elle associe l'amour pour son bébé à celui de son père. Si le bébé est handicapé, elle s'en occupera, « mieux vaut une présence même douloureuse, qu'une absence intolérable » me dit-elle, et si le bébé meurt, elle l'accompagnera jusqu'au bout, assumant sa place de mère pour cette petite fille qu'elle nomme, et qui est déjà en position d'autre pour elle. Elle veut se battre pour la petite chance qu'il lui a été donné d'accueillir un bébé bien portant. Elle se sent soulagée de donner du sens à sa décision. À 30 semaines plus 5 jours, elle accouche d'une petite fille qui sera capable de respirer sans assistance ventilatoire 24 heures après la naissance, et qui ne présente pas d'anomalies des membres. Son évolution ? Il est trop tôt pour le savoir, acceptons de ne pas la prédire, et de laisser travailler le temps avec ses inconnues et ses richesses.

Lorsque l'enfant tant attendu naît avec une anomalie, sans que celle-ci ait été annoncée, tout est bouleversé.

Le thème « Périnatalité et handicap » a réuni de nombreux professionnels de terrain, engagés dans le champ de la clinique périnatale dans le cadre des Journées de la WAIMH francophone. Les pistes de réflexion de cette journée particulière-

ment riche nous sont offertes à la lecture de ce « 1001 BB », grâce à la générosité de ses auteurs. Qu'ils en soient d'autant plus remerciés que la confrontation au handicap sidère la pensée et fige le temps, véritable menace qui se profile aussi pour le professionnel. Ces textes s'imposent comme une respiration et un moteur pour la pensée.

Penser ensemble autour du handicap nécessite dans un premier temps de le définir. Dans une perspective historique et juridique, Pascale Gilbert, du Centre national de solidarité pour l'autonomie (CNSA), nous retrace l'évolution de la notion de handicap au sein de notre société occidentale pour poser les bases des grandes orientations et des principes de solidarité et d'intégration destinées à ces populations dites « fragiles ».

Trente ans après la loi de 1975, et alors même que le mot handicap est maintenant dans toutes les dénominations (Maison de la personne handicapée, MDPH par exemple), la loi de février 2005 insiste sur la prise en compte de l'environnement et des interactions de la personne avec son milieu. Les professionnels de la périnatalité retrouvent là tous leurs repères sur les interactions précoces, la spirale interactionnelle de l'enfant dans le lien avec ses parents et tout le champ des échanges qui vont faire le lit de la construction psychique du bébé.

Le cadre législatif a aussi défini le dispositif de mise en place du secteur médico-social et de l'organisation des soins.

Dans cette réflexion sur les soins, et en particulier sur les soins psychiques, Roger Salbreux s'interroge : « La frontière entre psychiatrie infantile et handicap est-elle pertinente ? » Son récit est celui du psychiatre, qui d'une part éclaire l'évolu-

tion historique et sociale de la notion de handicap à partir de son expérience de clinicien de terrain dans les institutions médico-sociales, et d'autre part souligne la nécessité de se pencher sur les notions de souffrance psychique et de handicap psychique. Ouvrant ainsi le débat sur l'altérité, il insiste sur l'importance du soin psychique, et du psychiatre à l'écoute de la douleur psychique dans les institutions médico-sociales alors même que la réalité de terrain montre, de nos jours, une raréfaction des psychiatres dans ces institutions.

Les CAMSP, centres d'action médico-sociale précoces, sont un exemple d'institution dont le rôle est de répondre aux besoins du jeune enfant (0-6 ans) en situation de handicap dans le cadre de la mission de l'action médico-sociale précoce. Le texte proposé par trois psychologues nous fait entrer dans le cœur du sujet : « Périnatalité et handicap ». Gianna Tissier s'interroge sur le débat qui fonde les soins : s'agit-il comme trop souvent de mettre en avant toutes sortes de rééducations sous-tendues par l'idée de réparation, ou de chercher la rencontre avec l'enfant afin de découvrir qui il est, quelles sont ses propres stratégies, révélant l'enfant caché derrière son handicap et les risques à ne pas reconnaître sa souffrance psychique ? Elle rappelle aussi ce qui fonde le travail à plusieurs voix des professionnels engagés dans cette aventure : le respect de l'autre professionnel, dans sa fonction et sa spécificité, la lutte contre les clivages, les temps d'élaboration et de réflexion nourris par les rencontres avec l'enfant et ses parents. Anaïs Elbez décline dans son écrit l'articulation et l'intrication entre carence (déficit, manque) et défense. Elle relève le rôle des facteurs d'environnement et leur impact sur la représentation de

l'enfant, et elle ouvre la réflexion sur la vie mentale de l'enfant, avec ses angoisses, ses stratégies défensives, ses états possiblement dépressifs auxquels il faut penser. Mireille Wojakowski s'interroge sur le choix du moment pour engager les évaluations diagnostiques. Prendre le temps de la rencontre avec l'enfant et ses parents lui semble essentiel, d'où le rôle de la consultation parents-enfant, espace de déploiement des affects liés à l'annonce, à l'énoncé du sens éminemment subjectif donné par chacun au handicap, au temps de la mise en récit de l'histoire de chacun...

Sur le terrain de l'annonce d'un handicap en périnatalité, le Dr Patrick Ben Soussan nous propose de revisiter le concept aujourd'hui trop souvent usité de traumatisme, avec son corollaire qui fait du sujet une victime, il en soumet un éclairage psychanalytique, retournant sur les traces de Sigmund Freud pour promouvoir la « théorie » de l'après-coup, passé et présent se réinterprétant réciproquement. Il reprécise ainsi la notion de traumatisme dans une perspective psychodynamique.

Au fil de nombreux textes, de la Bible aux mythes fondateurs des contes, il nous invite à retrouver en nous et grâce à la littérature cette question si fondamentale de la création et de l'énigme de nos origines, mais aussi, cet élan imaginaire si puissant qui anime nos représentations : de l'enfance, puis celles du bébé tant attendu. Il nous fait revisiter alors la valeur représentative du Bébé imaginaire avant la confrontation à la réalité du handicap de l'enfant, pour penser l'annonce et l'accompagnement de ces familles si douloureusement touchées.

Dans un de ses livres ¹, Simone Korff-Sausse nous avait offert le témoignage poignant et éblouissant d'un homme confronté à la naissance de son enfant anormal. *Une affaire personnelle* est le titre du récit autobiographique ² de Kenzaburo Oe : « Je suis le père d'un monstre », ainsi commence-t-il son récit. Suit la tourmente de cet homme qui va le mener jusqu'au bout de lui-même, de sa propre humanité, d'une expérience d'isolement total, d'étrangeté, de sexualité monstrueuse, pour progressivement, à travers une narration éblouissante, retrouver le chemin de la vie, de la rencontre avec l'autre, différent mais aussi semblable...

Dans ce « 1001 BB », elle nous donne à lire un texte sur « L'approche psychanalytique du bébé handicapé et de sa famille », en se référant donc à l'exploration de l'inconscient. Au cœur de la relation intersubjective parent-bébé, en référence à D.W. Winnicott (impact du regard de la mère sur l'enfant), à Bion, et à d'autres, elle nous propose des clés pour entendre et mobiliser les représentations parentales mais aussi nos propres représentations sur le handicap. Elle analyse les mouvements réactionnels psychiques provoqués par la rencontre avec l'enfant handicapé, et ses effets au sein de la relation : dépendance, aliénation, incorporation, emprise, soumission, etc., qui s'installent très précocement et organisent le devenir psychique de l'enfant devenu adulte. L'action médico-sociale précoce y trouve là toute son importance, dès

1. S. Korff-Sausse, « D'Édipe à Frankenstein », *Figures du handicap*, Paris, Desclée de Brouwer, 2001.

2. Kenzaburo Oe, *Une affaire personnelle*, Paris, Stock, 2000.

les premiers temps de cette relation, afin de déjouer les pièges que nous tend le handicap, comme autant d'obstacles à la construction psychique de l'être humain.

Dans la continuité du texte précédent, Anne Aubert Godard suit le fil thématique de la trahison que représenterait l'enfant handicapé pour ses parents. Elle resitue le contexte du désir d'enfant dans le développement psychosexuel, œdipien, de la fille, et les enjeux de l'attente de l'enfant, tant dans le registre narcissique qu'objectal. S'intéressant à l'enfant in utero mais déjà annoncé porteur d'une anomalie, elle explore les mouvements désorganisateurs et les réactions violentes qui en résultent. Elle introduit aussi la réflexion sur l'annonce d'une anomalie pendant le temps de la gestation, « premier chapitre » (référence à Sylvain Missonnier) de l'histoire.

Penser l'enfant handicapé comme un être pensant n'est pas une démarche si simple. Pendant quelques années dans un CAMSP polyvalent, j'ai senti la force puissante de la tentation de rééducation de l'enfant : « Installer vite des séances de rééducation, de psychomotricité, de kinésithérapie, d'orthophonie... », me disait-on.

J'ai rencontré alors une petite fille polyhandicapée avec ses parents, et j'ai la chance de poursuivre avec eux des consultations mensuelles. Anna vient d'avoir 9 ans. Elle ne parle pas, tient assise, mais ne marche pas, regarde peu, exprime ses émotions uniquement par des mimiques, des sons : elle grogne et sourit, et elle sait se faire comprendre. Souvent, elle entraîne ses parents dans des demandes aliénantes : allumer la lumière, puis la fermer sans cesse, remettre en boucle la même mélodie... Elle a été admise en internat dans une institution pour

polyhandicapés après le CAMSP et est au domicile de ses parents tous les week-ends. Ceux-ci sont très investis auprès de leur petite fille, et le papa vient régulièrement avec elle me rencontrer en consultation de pédopsychiatrie. Récemment, après de nouveaux examens médicaux, il a été annoncé aux parents que la maladie de leur fille, que l'on ne connaissait pas, était évolutive, et que son pronostic vital pouvait être de courte durée, sans pour autant l'affirmer... Ils se sont effondrés à cette annonce, comme si ces mots du médical avaient anéanti tout espoir. Ils traversaient aussi, à ce moment là, avec Anna, une période où elle était particulièrement difficile, trouvant peu d'apaisement et nous avons fait l'hypothèse que les trois jours qu'elle avait passés à l'hôpital pour les examens lui avaient fait perdre ses enveloppes sensorielles de protection et qu'elle montrait un état de désorganisation où la priorité était de recréer autour d'elle des repères de protection et de continuité. La consultation suivante, un mois et demi après, Anna a fait des progrès. Pour la première fois, son anniversaire a été un moment joyeux, Anna semble avoir aimé entendre la chanson « joyeux anniversaire » et s'est montrée intéressée par ses cadeaux. Le père est à nouveau dans une dynamique de vie avec sa fille, « mon regard a changé, me dit-il, je ne peux expliquer ». Elle rampe, va regarder la caisse de jouets, sans les jeter. Un échange de regards est à certains moments possible. Tous les deux paraissent apaisés. Le père fait le projet d'emmener Anna se promener à Paris, au milieu de tout le monde, pour elle, pour la sortir. Dans ses mots, c'est bien un projet d'être ensemble au milieu de tous avec plaisir dont il parle.

Juste avant la consultation, un garçon de 10 ans avait entendu Anna grogner. « Il y a un bébé », m'avait-il dit, avant de la découvrir, dans son fauteuil roulant. Intrigué, il avait regardé cette petite fille, et après quelques secondes, s'adressant au père, il lui dit : « Bon courage. »

Profitons de ce livre pour soutenir et accompagner ces parents dans cette tâche si difficile de mettre au monde puis d'élever un enfant différent, et d'assumer, souvent avec beaucoup de douleur, l'accueil de cet enfant réel si éloigné de leur rêve d'enfant imaginaire. Nous avons aussi beaucoup à apprendre de ces parents.

Remercions ces auteurs pour la richesse de leurs textes, qui nous offrent matière à penser, et à cheminer dans nos pratiques professionnelles.

Pascale Gilbert

Définition du handicap aujourd'hui

Perspectives juridiques et historiques

Les premières grandes lois concernant le handicap en France

C'est le 30 juin 1975 que, pour la première fois, une grande loi d'orientation dédie une politique spécifique à la population des « personnes handicapées » et pose des principes de solidarité et d'intégration comme « obligation nationale ». Le même jour, une loi d'organisation des institutions sociales et médico-sociales vient donner un cadre aux dispositifs développés en direction de populations à besoins particuliers : son champ est plus large que celui du handicap, et couvre toutes les institutions destinées aux populations « fragiles » : enfance en danger, précarité sociale, grand âge, ainsi que les personnes handicapées.

Les évolutions d'ordre social, scientifique ou technique survenues depuis lors, ainsi que la demande des personnes concernées d'une plus grande inclusion dans la vie sociale, imposaient une rénovation de ces différents cadres.

Après avoir examiné ces différents éléments, nous envisagerons ici les réformes de ces deux lois de 1975, l'une en 2002, restructurant le tissu institutionnel, l'autre au tout début de l'année 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, qui introduit une définition du handicap et le nouveau « droit à compensation ».

La loi d'orientation du 30 juin 1975

Cette loi définissait un dispositif particulier pour l'attribution de certains droits et prestations aux personnes handicapées mais sans définir ces personnes : est handicapée toute personne qui est reconnue comme telle par les commissions ad hoc.

Un tournant majeur a ainsi été marqué dans la politique publique en permettant la sortie des dispositifs purement caritatifs et de l'assistance aux infirmes, et en posant le principe de la solidarité nationale envers les personnes handicapées. Mais les droits énoncés dans cette loi, malgré les lois complémentaires qui lui ont succédé dans différents secteurs de la vie sociale (travail, emploi, scolarité, accessibilité...), n'ont pas toujours été traduits dans la réalité de la vie quotidienne. C'est ainsi, par exemple, qu'on constate un pourcentage de personnes handicapées dans l'emploi plus faible que celui imposé par la législation depuis pourtant vingt ans (4 % au lieu des

6 % prévus). De même dans le domaine de la scolarisation des enfants handicapés : malgré des avancées au cours des dix dernières années, l'accueil à l'école « ordinaire » est loin d'être la règle et une approche totalement spécialisée est encore le plus souvent envisagée d'emblée.

La « deuxième loi » du 30 juin 1975

Elle a donné un support législatif au secteur médico-social qui a été créé à la moitié du XX^e siècle dans le cadre de la mise en place de la sécurité sociale.

Elle organise des catégories d'institutions dédiées aux personnes handicapées et regroupant l'ensemble des réponses : éducatives, pédagogiques et thérapeutiques pour les enfants, soins, accompagnement et hébergement pour les adultes.

Mais cette législation marquée par son époque restait muette sur les droits des personnes. Avec le temps, elle s'est avérée trop centrée sur les prises en charge à temps complet. Cela ne répond plus aux attentes des usagers d'une meilleure intégration, et désormais d'une véritable inclusion dans la vie sociale « normale ». Les rares outils prévus pour l'organisation et la régulation de cette offre se sont également avérés peu efficaces pour l'adapter aux besoins : de grandes disparités des taux d'équipements sont toujours constatées entre les territoires, départements ou régions. Enfin, alors même que le cœur de ces dispositifs s'appuie sur la notion de pluridisciplinarité, ils souffrent d'un cloisonnement excessif, avec une absence de partenariat organisé entre l'État et les départe-

ments, entre établissements et services, entre les tarificateurs et les acteurs de terrain.

La réforme de ces deux lois s'est effectuée en 2002 et 2005

Ces deux lois – portant sur le fonctionnement des institutions, puis sur la rénovation de la politique en direction des personnes handicapées – accompagnent les évolutions du champ médico-social dans son ensemble.

Parfois elles « entérinent » des avancées des pratiques en vue de les généraliser : c'est le cas de la pluridisciplinarité, de la notion de projet individualisé, des avancées en direction de populations particulières comme les personnes polyhandicapées, de nouvelles modalités de choix et de participation des usagers à la vie institutionnelle...

Parfois elles introduisent des concepts nouveaux qui sollicitent les acteurs pour des mutations profondes de leurs pratiques : c'est le cas, notamment, des changements introduits par la CIH, Classification internationale des handicaps ¹, proposée par l'OMS en 1980, puis de la CIF, Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé ².

1. ICIDH : International Classification of Impairment, Disability and Handicap, traduite en français par les Québécois par CIDIH : Classification internationale des déficiences, incapacités et handicaps, et par l'INSERM en 1986 par CIH : Classification internationale du handicap : déficiences incapacités, désavantages.

2. ICF : International Classification of Functioning, Disability and Health.