

# les carnets de **PARENTEL**



*Un enfant (pas)  
comme les autres*

N° 6 - FEVRIER 1998

## Les Carnets de Parentel - 6 -

### SOMMAIRE

#### Editorial

Autrement.....	2
<i>Daniel COUM</i>	

#### Association

Contraception, stérilisation et handicap?.....	4
<i>Monique QUERE, psychologue, écoutante à Parentel</i>	

#### Théma

Etre parent d'un enfant handicapé (extraits de la Conférence publique).....	11
<i>Simone SAUSSE, psychologue - psychanalyste</i>	
Le travail d'accompagnement parental : un cas clinique.....	21
<i>Jean-Claude QUENTEL, psychologue, professeur à l'UIIB, Rennes</i>	
La parentalité handicapée.....	27
<i>C. GROGUENNEC, Educ. spé. et J. WIRKEI, Infirmière Psy.</i>	

#### Autrefois, ailleurs

La mort et l'enfant en Finistère au siècle dernier (suite et fin).....	31
<i>Jean Pierre KERVILLA, sociologue</i>	

#### Parole donnée à ...

A propos de l'intégration.....	33
<i>Témoignage de parents</i>	
<i>Eva-Asha</i>	
<i>Témoignage de Mme CRESPIN, mère d'une enfant adoptée et handicapée</i>	

#### Annonces

40

#### Du côté des livres

42

Nous remercions pour leur soutien  
les librairies La Procure de BREST et QUIMPER

AUTREMENT

« Existe-t-il vraiment mille et une façons d'être père ou mère ? »

Voilà la question que l'on est amené à se poser, à entendre les parents qui s'adressent à nous, tiraillés entre la prétention légitime à une liberté franche quant à la manière de s'occuper de leurs enfants (« On fait comme on veut ! ») et la tentation du recours rassurant à une méthode, un savoir ou autre certitude qui viendrait dicter la conduite en la matière (« Dites-nous comment bien faire ! »).

La référence insistante au passé (« De notre temps, quand même, les enfants respectaient leurs parents... ! », pourrait, entre autres, en dire long sur la perte des modèles d'éducation et l'incertitude identitaire des parents.

Y a-t-il donc mille et une manières d'être parents en vertu de quoi la parentalité représenterait pour chaque adulte engagé dans l'éducation d'un enfant une sorte d'espace de liberté et de création des manières d'être et de faire avec les enfants ?

Inversement, nous demandent d'autres, n'y aurait-il pas une et une seule bonne manière d'être parent que l'on pourrait communiquer ou transmettre au regard de laquelle ils seraient à peu près certains d'être de bons parents ?

Ni l'un ni l'autre bien sûr !

Assurément, en matière de parentalité, tout n'est pas possible et l'on ne saurait encourager les adultes à s'en remettre à la versatilité de leur désir comme seule inspiration dans l'éducation de leur enfant.

Pour autant, nulle sécurité (ou enfermement !) garantie du côté d'un modèle préexistant, même si la tentation est grande, pour les donneurs de leçons, d'en cultiver l'idée pour, en général, en faire leur fond de commerce.

Car, pour reprendre les termes de B. BETTELHEIM : « Il n'y a pas qu'une solution. Comme tout dans la vie, la maternité et la paternité sont une série perpétuelle de choix. » Sans doute peut-on cerner, en lieu et place de ce choix à faire, là où se formule la question de la responsabilité parentale.

Faire ou être autrement parent est donc toujours possible même s'il y a toujours une limite qui vient résister (et heureusement) à l'une et à l'autre des utopies ci-dessus évoquées.

Disons que, au-delà de ce qui vient faire frontière donc repère (la différence des sexes et la différence des générations, pour schématiser), la limite tient à la fois à l'histoire du parent et au désir de l'enfant. Ainsi voyons-nous la responsabilité parentale -en tant que conscience claire du devoir à accomplir- toujours et salutairement obscurcie par ce qui, à notre insu, vient se rejouer sur la scène familiale et faire achopper nos idéaux.

D. COUM

PARENTEL

vous propose

avec **Sophie MARINOPOULOS**

Psychologue clinicienne et psychanalyste à la maternité du  
C.H.U. de NANTES

Auteur de « De l'une à l'autre : de la grossesse à  
l'abandon » Ed. Hommes et perspectives, 1997.

**Mercredi 25 Mars 1998 à QUIMPER**

☛ 15 h : Un atelier pour les professionnels (sur inscription)

**Maternité et processus psychiques :  
quels liens ?**

☛ 20 h 30 : Une conférence publique (entrée libre)

**Etre le bébé de ses parents !**

Renseignements et réservation : 02 98 43 62 51

**Contraception, stérilisation et handicap**

*Ce texte a été préparé dans la perspective de l'animation d'une des réunions du Groupe de Parents rassemblés à l'initiative de l'A.P.E.I. de l'I.M.E. de Plabennec et animé par PARENTEI.*

**La délicate intention d'en parler**

En règle générale, se poser la question de la possible sexualité de son enfant et de ses conséquences n'est jamais une chose facile à aborder. C'est pourtant une question qui se pose à tout parent à l'adolescence de son enfant, question qui souvent se négocie à 2 ou à 3, mais pour laquelle il est rare de prendre un temps en groupe pour y réfléchir.

Se poser cette question en ce qui concerne un jeune handicapé est d'autant moins aisé qu'il est déjà difficile d'aborder la question du handicap sans se sentir renvoyé peu ou prou à des émotions personnelles, à un vécu individuel souvent déjà douloureux, et on n'a pas forcément envie de remuer le couteau dans la plaie.

Parler de sexualité c'est toucher à l'intimité du sujet. Autrement dit, là aussi, on ne peut le faire sans se sentir concerné et peut être même remis en cause. Venir en échanger ensemble, c'est prendre pleinement ses responsabilités de parents.

La sexualité des personnes handicapées mentales reste encore de nos jours un sujet tabou qui n'est trop souvent abordé que lorsque surgissent ou se profilent des problèmes majeurs. Ainsi, cette question a pu se poser à vous à partir des informations récentes données sur le fait que la stérilisation est une pratique courante, même en France. Cette révélation publique est venue brusquement révéler que ça n'arrive pas qu'aux autres, pas que ailleurs et que vous même pouvez vous trouver concernés un jour si ce n'est aujourd'hui.

Sujet tabou certes, mais sujet important à aborder. C'est sans doute pourquoi les mots employés pour en parler peuvent parfois choquer. Les propos ont à permettre de prolonger une réflexion déjà en cours.

**Parler de la sexualité, c'est toucher à l'intimité du sujet.**

**La sexualité des handicapés, sujet tabou ?**

A partir de là, voici quelques réflexions que peuvent inspirer ce thème de la stérilisation et au delà, celui de la contraception des handicapés.

**Les personnes handicapées ont-elles une sexualité ?**

Parler de stérilité et de contraception c'est aborder la question de la sexualité sous l'unique aspect de la génitalité, sous l'angle visible de la chose, à savoir supprimer les conséquences éventuelles de l'acte sexuel réduit dès lors à sa bestialité. On passerait ainsi de « l'ange » à la « bête » (1). Mais cette preuve, cette trace visible d'une possible sexualité ne fest que chez la femme.

Cela conduit à se poser la question de l'égalité des sexes dans ce contexte, à savoir : « *Le sort d'une femme handicapée mentale est-il identique à celui d'un homme ?* » Autrement dit, l'appartenance sexuelle joue-t-elle un rôle dans le déroulement de la vie de l'une ou de l'autre de ces personnes ?

Ce type d'interrogation semble n'avoir été que rarement traité tant la notion de handicap mental paraît s'imposer comme principe de distinction premier, ravalant au second plan l'identité sexuelle. Tout se passe comme si l'enfant à sa naissance était handicapé avant même que de n'être fille ou garçon. Il est vrai que longtemps la personne handicapée a été perçue comme un être asexué, tout comme peut l'être un ange. Cette position est tenable tant que cette sexualité ne fait pas irruption dans cet univers cotonneux des conceptions angéliques, semant confusion et panique.

Dès lors il est possible de passer d'un extrême à l'autre et ces chers petits anges qui ne pensaient jamais à « ça » pouvaient devenir des monstres de lubricité. Il devient alors nécessaire de prendre des mesures draconiennes, justifiées par le souci de protéger ces jeunes adultes des conséquences de leurs pulsions, mais permettant du même coup de rétablir l'équilibre antérieur reposant sur leur asexualité.

C'est sans doute sur ce principe que repose l'idée de la stérilisation permettant d'éliminer toute trace tangible d'une sexualité quelque qu'elle soit car permettant une suppression définitive et irréversible de la possibilité de procréation.

**Le handicap passe souvent au premier plan, avant l'homme ou la femme.**

**La stérilisation viendrait comme annuler la question de la sexualité!**

**Opter pour la stérilisation c'est une démarche volontaire qui suppose un renoncement.**

**Renoncer à l'enfant, c'est aussi renoncer à la continuité de la filiation.**

Mais la stérilisation n'est pas le seul mode de non procréation. Il faut faire une différence entre ces 2 aspects qui sont d'une part la stérilisation, "qui rend le sujet inapte à la génération, à la reproduction, le rend impropre à la fécondation" et d'autre part la contraception qui "permet l'infécondité volontaire". Je vous cite là les définitions données pour ces 2 termes dans le dictionnaire, et qui peuvent permettre d'ouvrir la réflexion.

#### La stérilisation comme renoncement

Prenez tout d'abord en considération ce terme de stérilisation. Ce qui domine tout d'abord c'est cette notion d'invalidité déjà tellement définitoire du handicapé. Cela voudrait-il dire que la question de la stérilisation ne devrait même pas se poser mais aller de pair avec le statut du handicapé si tant est qu'il en ait un ?

Dès lors opter pour ce principe de limitation des conséquences de l'acte sexuel, ne conduit-il pas à continuer à enfermer le sujet handicapé dans une incapacité totale, dans une image négative ? Cela n'amène-t-il pas à renier ainsi tout ce contre quoi de nombreux parents se sont toujours battus en désirant parfois repousser les limites du possible pour leur enfant mettant continuellement en avant ce qu'il était capable de faire quand bien même l'extérieur tentait de leur démontrer le contraire ?

Alors, choisir la solution de la stérilisation est-ce renoncer à tout ? Sans doute pas ! Pourtant, du renoncement, il y en a ! Demander pour son enfant la stérilisation c'est sûrement renoncer à la génération, c'est-à-dire à la reproduction et j'emploie ce terme dans son idée de produire à nouveau de l'identique.

#### La complexité du désir d'enfant !

C'est déjà cette question qui se pose à la naissance d'un enfant handicapé, car désirer un enfant c'est vouloir perpétuer un nom, une lignée.

Mettre au monde un enfant handicapé ce n'est pas reproduire à l'identique et cela ne va pas sans une certaine culpabilité ressentie vis à vis de ses propres parents aux quels bien souvent on ne sait pas comment annoncer la chose.

Opter pour la stérilisation c'est choisir de faire le deuil de sa grand parentalité, c'est à dire d'une filiation qui ne peut se poursuivre.

Reproduire de l'identique c'est aussi pour les parents imaginer que son enfant devra affronter les mêmes difficultés que celles auxquelles les parents eux-mêmes ont pu être confrontés. Et pour cela, il faut être solide ! Cet enfant là l'est-il suffisamment ? Sans doute pas ! Alors prendre le risque de le voir procréer, n'est ce pas se dire que, s'il ne peut pas élever sa progéniture ce sera à moi de m'en occuper, à moi d'être à la fois grand-parents et doublement parent. Cette idée là n'est-elle pas trop lourde à porter ?



#### Un avenir difficile à investir

C'est peut-être cela qui conduit des parents de jeunes handicapés à choisir cette solution pour leur enfant. Mais il est alors important que nul ne le sache. En effet, si l'on apprend que le jeune handicapé peut avoir des relations sexuelles sans risques de procréation, n'est-ce pas la porte ouverte aux abus ? La personne handicapée ne serait plus alors considérée comme un sujet porteur d'un handicap, mais comme un objet, dans une relation sexuelle perversie.

Alors la stérilisation oui peut-être mais à condition de n'en rien savoir, surtout pas la personne concernée au premier chef, qui risquerait en toute innocence de trahir le secret. Mais si ultérieurement elle l'apprend incidemment, cela peut conduire à des drames.

**La contraception, en tant qu'elle ouvre sur la possibilité d'une vie sexuelle "sans risque" de procréation, peut être l'objet d'un non-dit.**

Ce drame vu du côté du sujet handicapé peut être compréhensible. En effet, dire par la stérilisation : « *Je ne veux plus d'un enfant comme celui là* » ne conduit-il pas à entendre : « *S'il ne veut pas que vive un enfant comme moi ai-je moi le droit de vivre ?* » C'est déjà cette question que se posent certains à travers les avortements thérapeutiques consécutifs aux diagnostics anténatals.

#### A propos de la contraception

Si la stérilisation peut sembler une solution acceptable à condition de n'en rien savoir, (mais est-ce pour autant acceptable ?), il n'en va pas de même avec la contraception, définie comme une infécondité volontaire.

Infécondité oui, à condition de se montrer suffisamment autonome pour pouvoir se prendre en charge au niveau d'un moyen contraceptif quel qu'il soit. Les parents qui ont en charge un enfant handicapé en doutent bien souvent, quand les institutions qui ont aussi en charge l'adolescent ou l'adulte handicapé semblent eux, prendre des risques jugés « incontrôlés » aux yeux de ces mêmes parents.

On peut noter que si l'admission dans des structures protégées est souvent assortie d'une contraception, c'est plutôt rare pour les jeunes femmes qui vivent dans leur famille. En effet, bien souvent les parents estiment que cette précaution n'est pas nécessaire. C'est ainsi qu'il n'est pas rare d'entendre une mère dire : « *Elle ne sort pas sans nous et ne fréquente personne* » ou bien « *Elle n'a besoin, dans sa vie, d'aucun homme* », ce à quoi j'ajouterais : « *Mis à part son père peut être !* »

Les parents bien souvent se satisfont de telles assertions et tendent à nier tout désir sexuel, maintenant leur fils ou leur fille devenu adulte, dans un statut d'enfant, voire d'être asexué.

A cet égard, poser la question de la possible administration d'un moyen contraceptif est un premier indice de la tolérance à l'égard de la vie sexuelle du jeune handicapé.

Dans le cadre de la contraception, l'autre élément important à prendre en compte est l'aspect volontaire de la chose. Autrement dit, il semble difficile de pouvoir l'imposer sans négociation préalable avec le sujet concerné et c'est là que la difficulté se corse un peu plus.

En effet, négocier c'est discuter d'égal à égal. Ce n'est déjà pas quelque chose de facile avec son adolescent de progéniture qu'on a trop souvent tendance à vouloir protéger malgré lui. Mais celui-ci a les moyens de remettre ses parents à leur place, leur montrant ainsi qu'il vise à être un adulte à part entière. Mais avec un enfant handicapé cela semble relever de l'impossible. Et pourtant !

Néanmoins, se poser la question de cette éventualité n'est-ce pas déjà un début de négociation ?

Il est certain en tous cas qu'au sujet de la contraception, les uns les autres, qu'ils soient professionnels ou parents, se trouvent confrontés à des éléments incontournables de la réalité. En effet, comment apprendre par exemple à un jeune à mettre un préservatif et être sûr de l'efficacité de la chose sans aller plonger dans son intimité, sans aller voir où on n'a pas à regarder ? Comment être assuré que la jeune femme handicapée prenne bien régulièrement sa pilule, elle qui n'a aucune mémoire et aucun repère dans le temps, sans exercer auprès d'elle une présence et un contrôle opposés à l'autonomie que suppose l'intention initiale ?

Car il est certain qu'en ce qui concerne la sexualité du jeune handicapé nous nous devons de garder une distance nécessaire, identique à celle que nous pourrions avoir face à un enfant normal. S'il est vrai que cette distance est à mettre en rapport avec le fait que cet enfant, de part son handicap, a plus besoin que tout autre de contrôle et de surveillance, il a aussi besoin d'une frontière élanche entre son intimité et celle de ses parents pour pouvoir vivre pleinement cette sexualité. En ce sens, ces derniers n'ont pas toujours à y aller voir de trop près, quelqu'en soient leurs désirs.

#### Conclusion

Aborder la question pour des parents de la non procréation de leur enfant handicapé n'est pas une chose facile. S'il n'existe pas de solutions systématisées quoiqu'on puisse en dire, il existe des solutions plus radicales que d'autres.

**Comment concevoir sereinement la vie sexuelle de son enfant handicapé...**

**... sans en garder la totale maîtrise!**

**S'agissant de sa sexualité, l'adolescent et l'adulte handicapé ont besoin de la même distance entre eux et leurs parents, que n'importe quel adolescent ou adulte.**

**Quelle vie affective, voire conjugale au-delà du handicap ?**

L'envisager en tant que parent, n'est-ce pas déjà prendre en considération que son enfant, quand bien même il est jugé inapte pour nombre de choses, peut néanmoins être apte à procréer et peut aussi en exprimer le désir. Cela ne paraît pas toujours recevable.

En vertu de quoi cette question des problèmes posés par la stérilisation ou la contraception peut-elle être à considérer comme l'arbre qui cache la forêt d'une vie affective, relationnelle, voire conjugale, possible malgré le handicap.

Si au-delà de ces propos, vous souhaitez prolonger la réflexion, je vous invite à lire l'article de Nicole DIEDERICH (2), dont je me suis largement inspirée.

**Monique QUERE**  
Psychologue

**Éléments de bibliographie:**

1. GIAMI, A., HUMBERT-VIVERET, C., LAVAL, D., *L'Ange et la Bête : représentations de la sexualité de handicapés mentaux par les parents et les éducateurs*, CTNERHI, Paris, PUF, 1983.
2. DIEDERICH, N., *La vie affective et sexuelle des personnes « handicapées mentales »*. Différence de sexe, différence dans le devenir ? CONTRASTE Revue de l'ANECAMSP, Sexualité et Handicap 1<sup>er</sup> semestre 1997 - n° 6-7.

**Groupes de parents : mode d'emploi**

Les groupes de parents de PARENTEL sont ouverts à tous les parents souhaitant parler entre eux et avec l'aide d'un professionnel de la vie de famille et des relations parents/enfants.

**Comment fonctionnent-ils ?**

Les groupes se réunissent régulièrement selon un rythme défini à l'avance. Les groupes sont animés par les professionnels de PARENTEL. Les échanges demeurent confidentiels. Ils se constituent à partir des demandes individuelles de parents s'adressant directement à PARENTEL. Ils peuvent aussi s'organiser par le biais de groupes déjà existants (association de parents par ex.) ou par le relais de professionnels (un Centre Social par ex.). Selon le cas, une participation financière peut être demandée.

**Renseignements : PARENTEL : 02 98 43 21 21**

**Thema**

**Etre parent d'un enfant handicapé**

**Extraits de la Conférence publique donnée à Morlaix par Simone SAUSSE**

En préparant cette conférence dont on m'avait communiqué le titre je me suis aperçue que chaque mot appelait un certain nombre de réflexions et que finalement j'aurais bien mis d'autres mots à la place de ces mots là.

Je vous donne en gros ce que cela donnerait, je vais développer au fur et à mesure.

*« Etre parent d'enfant handicapé »!* Je pense qu'on pourrait transformer cela en disant plutôt : *« Devenir parents »* et je le dirais au pluriel. *« D'un enfant »*, cet enfant, son enfant. Et puis *« handicapé »* : là, on s'arrêtera sur ce mot, toujours très difficile...

**On n'est pas parent on le devient**

(...) Le devenir parent n'est pas évident, n'est pas immédiat.

Ces jours ci, j'écoutais une jeune patiente qui vient d'avoir un bébé et qui me parlait de ce bébé, qui va bien. Mais elle m'a parlé assez longtemps d'un sentiment d'étrangeté qu'elle avait ressenti et qui paraît tout à fait intéressant pour comprendre que c'est tout à fait universel : quelque soit le bébé, il y a ce passage du devenir parent qui est assez compliqué.

Elle racontait donc que, pendant sa grossesse, elle s'était sentie dans un état d'exaltation. C'est une jeune femme qui souffre beaucoup de sentiment de solitude, elle a l'impression d'avoir été abandonnée, lâchée facilement. Elle avait trouvé dans l'état de grossesse un sentiment de complétude et d'émerveillement puisqu'elle était habitée par un être qui ne pouvait pas la quitter. Elle avait une relation très intense avec ce bébé, elle lui parlait tout le temps pendant sa grossesse.

L'accouchement se passa très bien et malgré sa joie, elle disait qu'elle avait une impression très forte de se dire : *« cette petite fille que je nourris, que je tiens dans mes bras, est-ce bien la même que celle à qui je parlais pendant neuf mois ? »*

Elle avait beaucoup de mal à faire le lien. Elle exprimait très bien à travers cela à quel point à chaque naissance il se passe quelque chose d'étrange et de mystérieux qui est de faire le lien entre l'intérieur et l'extérieur, entre ce bébé imaginaire auquel elle parlait pendant neuf mois et le bébé réel qui est là, et que cela suscite un sentiment d'étrangeté.

Ce sentiment d'étrangeté montre ce que les psychanalystes appellent d'une manière assez classique le décalage entre l'enfant imaginaire, qui peut remonter à l'âge où on jouait à la poupée et cet enfant réel qui est là avec ses caractéristiques propres. C'est là que se pose la question de handicap. Quand cet enfant est atteint et que les premiers temps de sa vie font craindre pour son développement, ce décalage qui existe toujours

est beaucoup plus important et encore plus compliqué. Cela conduit à parler de manière courante, beaucoup trop courante je pense, dans ces termes : « Il faut faire le deuil de l'enfant imaginaire »!

On entend cette expression assez couramment dans nos milieux. En réalité, je pense que c'est quelque chose qu'il faut interroger : peut-on renoncer à cet enfant imaginaire dès lors que l'enfant réel qui est là est porteur d'une anomalie qui est une atteinte à son développement ?

Du coup, il faudrait une sorte de deuil impossible où continuent de coexister l'enfant imaginaire, ce souhait d'un enfant normal qui est toujours présent, et puis l'enfant réel dont on s'occupe, qu'on va accepter afin d'aider au mieux à réaliser les potentialités et accepter les difficultés. (...)

#### La place de parent

On n'est pas parent tout seul. Même si on parle maintenant facilement des familles monoparentales : on peut s'interroger sur ce terme car un enfant a toujours 2 géniteurs. Je crois que c'est important de les mettre au pluriel pour bien se rendre compte que devenir parent cela se joue toujours à trois. On devient parent aussi par rapport à son partenaire. Il y a un lien entre époux-épouse et père-mère. On ne peut pas séparer ces choses-là.

Devenir parent est lié aussi à l'évolution du couple. C'est difficile de les dissocier même si, parfois, on peut considérer les choses du point de vue de la mère et du point de vue du père séparément (...).

Simone SAUSSE a récemment publié *Le miroir brisé : l'enfant handicapé, sa famille et la psychanalyse* aux Editions Calmann-Lévy, 1996.

Elle relate dans son écrit le travail d'une psychanalyste à l'écoute de familles marquées par l'arrivée d'un enfant handicapé. A travers de nombreux témoignages, elle aborde sans détours les questions cruciales soulevées par ces situations singulières et douloureuses : la différence, l'exclusion et l'éthique.

Quand, maintenant, on envisage les choses du point de vue de l'enfant handicapé, il est bien certain que le handicap vient renforcer peut être ou activer des difficultés qui vont se faire jour là au niveau du couple, au niveau du devenir-parent. Des idées peuvent alors se faire jour autour de la transmission, de la responsabilité du handicap, des histoires familiales des uns et des autres ou des réactions des grands-parents, de la belle-famille d'un côté ou de l'autre. (...)

Quand arrive au monde l'enfant handicapé c'est une situation qui bouleverse l'équilibre de la famille, des parents, mais qui touche au-delà des parents, les frères, les sœurs, les grands parents, les oncles et les tantes, c'est à dire toute la famille.

C'est une espèce d'onde de choc qui traverse toute la famille. Il n'y a pas que les parents qui sont touchés.

Même dans les situations où parfois les grands-parents ou des membres de la famille semblent se détourner ou vouloir ignorer le handicap, je pense que c'est une façon de se défendre de quelque chose qui vient remuer très fortement tous ceux qui sont dans un rapport familial avec cet enfant handicapé.

#### L'enfant handicapé

Si maintenant on parle de l'enfant, qu'est ce que c'est un enfant handicapé, qu'est ce que c'est ? Et bien c'est tout d'abord un enfant !

On peut dire que si les parents deviennent parents, il n'y a pas de devenir enfant. On est enfant. Le devenir ce serait plutôt le sortir de l'enfance.

A la limite, les parents choisissent de devenir parents, ils réalisent un désir, une intention. L'enfant, lui, ne choisit pas. Encore que, Françoise DOILO disait aux enfants : « Tu as choisi de vivre, tu as choisi ton existence ».

Cet enfant « est » enfant, il ne devient pas enfant. Quand il naît avec un handicap, il est un enfant handicapé et se confronte à quelque chose qui est là, d'emblée, dès le début de son existence ou qui s'y intègre.

Il y a quelque chose qui est là de manière immédiate. A la différence des parents qui connaissent une expérience traumatique qui fait qu'il y avait un avant et un après, que tout est bouleversé, l'enfant se construit avec son handicap et doit faire son identité avec ce handicap.

Il va avoir à le rencontrer, en prendre conscience, à travers le regard des autres en premier lieu, le regard de ses parents et très vite aussi, celui des médecins, de la société, des copains etc...

Je vais m'arrêter sur ce terme d'enfant handicapé. Déjà de coller les deux mots, c'est déjà gênant, puisqu'on retrouve là le problème que je soulevais tout à l'heure : le mot va lui faire un carcan.

Il est handicapé avant d'être enfant en quelque sorte. En même temps le mot est nécessaire, car si on ne le mentionne pas, on est dans un non-dit, on est dans une méconnaissance de qui est l'enfant. Il est nécessaire de l'utiliser mais il est tout à fait insatisfaisant de mettre ces deux mots ensemble.

Il y a des gens qui préfèrent dire « enfant porteur de handicap » pour éviter de coller l'enfant à son handicap. Ce n'est peut-être pas plus satisfaisant. Mais cela tend à rendre compte du fait qu'il y a l'enfant et il y a le handicap.

On pourrait aussi se poser la question : « Est-ce être handicapé ou avoir un handicap ? » Être handicapé, c'est toute l'identité qui est prise en masse; avoir un handicap, ce n'est pas satisfaisant non plus car cela laisse entendre qu'il pourrait y avoir l'enfant d'un côté et le handicap de l'autre.

Or, cet enfant va se construire avec son handicap. Donc son handicap fait partie de sa personne, de son histoire, de sa famille etc...



## Handicapé

Le mot handicap est très récent. C'est même étonnant à quel point c'est récent alors qu'il est couramment utilisé. (...)

L'utilisation de ce mot reste entaché d'une certaine lourdeur et d'un aspect assez péjoratif.

On peut se poser des questions sur une signification qui paraît presque trop évidente, comme si, à partir du moment où on aurait prononcé ce mot « handicapé », on savait à quoi on aurait à faire. Alors qu'en réalité ce n'est pas du tout aussi évident. Dans le mot « handicap » on retrouve des réalités tout à fait hétérogènes, des choses très différentes. On parle même de handicap social, ce qui est très différent des problèmes dont nous nous occupons.

Il y a un espèce d'élargissement de cette notion qui fait qu'elle n'est pas aussi exacte que cela paraît. (...)

Ce que nous nommons handicap n'aurait pas du tout le même sens à un autre moment ou dans une autre société.

Il y a des handicaps qui sont considérés comme très graves dans une société et beaucoup moins graves dans l'autre. Dans certaines sociétés, par exemple, les jumeaux sont considérés comme quelque chose de maléfique. Selon les différentes formes du handicap, cela peut prendre une signification et une pensée tout à fait différentes. Tout cela pour montrer qu'on peut relativiser ce que cela représente

## Enfant

Qu'est ce que c'est un enfant ? Qu'est ce qu'un enfant représente, qu'est ce qu'il apporte à ses parents, qu'est ce que ses parents attendent de lui ?

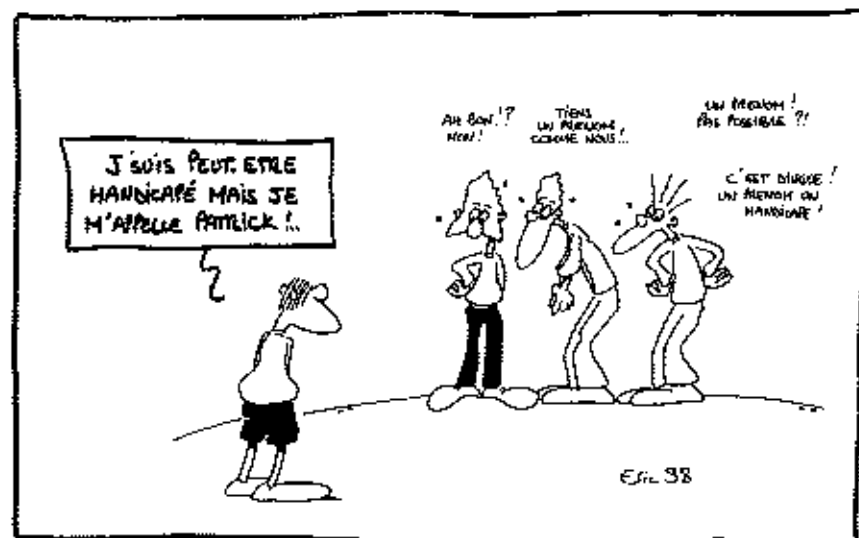
Je m'en réfère à FREUD qui décrit ce lien parent-enfant en parlant de narcissisme.

Cet enfant c'est le prolongement narcissique de ses parents, c'est celui qui va être investi comme l'être qui va réparer leurs déceptions, être porteur de leurs désirs non réalisés.

C'est une sorte de refuge contre tous les échecs et les blessures qu'ils ont pu vivre et un refuge contre l'idée de la mortalité, puisque l'enfant est celui qui va perpétuer la filiation et vivre au delà de la mort des parents. Il va donc les continuer dans la filiation et il va continuer les générations. Cet enfant est investi de beaucoup de choses et quand un enfant est atteint d'un handicap ce sont toutes ces choses qui sont remises en question et qui sont douloureusement bouleversées.

Et ce que je dirai de plus, c'est que cette blessure que vivent les parents, l'enfant, aussi, la vit. On pourrait dire que cet enfant est atteint d'une double blessure :

- son handicap et les frustrations qu'il implique et en cela il doit faire face à ses propres difficultés,
- et en même temps il sait qu'il est aussi à l'origine d'un grand chagrin chez ses parents. Et de cela il se sent coupable, coupable d'être cet enfant qui suscite tant de soucis.



Et puis, parfois aussi, peut-être aurait-il envie de leur faire le reproche de l'avoir fait handicapé. C'est quelque chose qui peut expliquer des comportements de revendication et d'agressivité que l'on peut comprendre comme une façon d'exprimer quelque chose de sa situation et de ce qu'il est, de ce qu'il représente pour sa famille.

Je crois que, même s'ils sont très démunis, même s'ils n'ont pas de langage, je crois que tous les enfants ont conscience de leur état et de leur situation et de ce qu'il représentent pour les autres. (...)

Au fond, on a du mal à entendre les questions que les enfants se posent. Les enfants posent beaucoup de questions. Il y a l'âge de l'Oedipe, vers 3, 4, 5 ans où les enfants posent des tas de questions. Il n'y a aucune raison de penser que l'enfant handi-

capé ne se pose pas les mêmes questions même s'il n'a pas de langage.

« Qui suis-je, d'où je viens ? »

Même si cela est difficile à formuler, même si on du mal à s'imaginer qu'il puisse la poser, chez l'enfant handicapé ces questions vont se greffer à d'autres questions qui sont liées à son handicap.

« Pourquoi suis-je handicapé, qu'est-ce que j'ai, est ce que ça va partir ? ». Et puis aussi : « Qu'est-ce que mes parents ont fait, ou, qu'est ce que j'ai fait à mes parents pour que je sois handicapé ? »

Chez les enfants plus grands ou qui ont des expressions verbales, ces questions que les enfants se posent sont clairement formulées. Ils les posent ouvertement, cherchent des interlocuteurs et veulent discuter. Mais ces questions sont vécues difficilement par tout le monde, parce

que ce sont des questions qui renvoient à une réalité insupportable. (...)

Je pense par exemple, dans une maternelle, à une petite fille trisomique qui avait un an ou deux de plus que les autres enfants de la classe. Les autres enfants posaient des questions : « Pourquoi elle ne fait pas comme nous ? » La maîtresse a répondu : « Elle est plus petite que vous ». Mais les enfants lui ont bien dit que non.

La maîtresse était désespérée. Je lui ai demandé : « Est-ce que vous ne pourriez pas dire qu'elle est trisomique ? » Et elle disait : « Mais ils vont me poser plein de questions auxquelles je n'aurai pas de réponse ! » Face à son impuissance, elle préférerait donner des réponses aberrantes, pour éviter de se poser des questions qui lui semblaient insupportables.

Or, quand on évite les questions que les questions se posent, on arrive à une espèce d'enfermement.

Pour tous les professionnels de la petite enfance, cela renvoie à leur compétence, la capacité qu'ils auraient de pouvoir faire faire des progrès à cet enfant, éventuellement de le guérir ou de le réparer. Pour les parents cela renvoie à quelque chose qui est de l'ordre de la responsabilité, de la culpabilité d'être à l'origine dans les deux sens du terme, c'est à dire d'être au commencement et être la cause du handicap. Les deux sont liés, d'ailleurs. (...)

Il faut être convaincu du fait que, pour un enfant comme tout être humain, s'il souffre de quelque chose et qu'il n'est pas possible d'en parler

parce que ce n'est pas reconnu, c'est pire que tout.

A partir du moment où la souffrance est reconnue et que l'on peut en parler, il y a soulagement parce qu'il y a quelque chose de partageable et qui, du coup, peut se mobiliser et donner lieu à des transformations. Il y a alors un mouvement possible.

### Laisser jouer les mots

Dans certain cas, les enfants ont l'impression que ce qu'il tentent d'exprimer n'est pas entendu ou que les questions dont ils ont envie de parler sont interdites.

A ce moment-là ils risquent de ne plus pouvoir penser quoique se soit et je pense qu'il y a un risque que l'on appelle d'un très vilain mot : le surhandicap. C'est à dire que, non seulement il y a la difficulté du handicap, mais il y a le risque d'enrayer la potentialité des autres capacités à se réaliser.

Il est donc extrêmement important d'être le plus disponible possible pour entendre ce que les enfants ont à dire et donc de leur parler.

Alors il y a la question des mots qui est toujours extrêmement difficile.

Avec quels mots parler aux enfants pour décrire ce qu'ils ont ? (...)

Je crois qu'il faut se dire que le mot n'est jamais satisfaisant. Les mots comportent toujours le risque de coller une étiquette, d'enfermer et de réduire. D'un autre côté on sait que ne pas utiliser de mots nous met dans un non-dit qui pèse extrêmement

lourd, qui peut instaurer un silence. Donc, il faut utiliser les mots en sachant qu'ils ne sont jamais satisfaisants et jamais définitifs. Et il faut savoir faire confiance aux enfants car les enfants eux-mêmes vont peut-être savoir s'y retrouver. Plus il y a de souplesse dans les mots utilisés et plus ils vont pouvoir en jouer pour construire quelque chose.

A partir de ce moment où on voit les enfants jouer avec les mots qu'on leur colle, la partie est gagnée ! Ils ont une force, une capacité, une richesse. C'est pourquoi je ne m'inquiète pas trop quand un enfant dit qu'il n'est pas handicapé alors qu'il est dans un centre de soins.

On voit des enfants qui demandent des choses qui paraissent aberrantes : ils demandent par exemple des patins à roulettes, etc... Je crois qu'on peut voir justement une possibilité pour l'enfant de jouer avec quelque chose. Il y a là de la provocation, une espèce de rébellion après tout assez saine contre quelque chose que les adultes lui appliquent.

A partir de là, il y a une possibilité de jeu, d'acceptation et de négation au niveau de l'identité, c'est à dire un jeu d'être et de ne pas être en même temps ce qu'on vous dit que vous êtes.

Il y a quand même une certaine marge. Aucun enfant ne se reconnaît jamais complètement dans l'image que l'on a de lui, dans le portrait qu'on fait de lui. Au moment de l'adolescence, ça explose, c'est le besoin de se désidentifier de quelque chose et de montrer qu'on est pas

exactement ce que les parents voudraient qu'on soit.

Je crois que, là encore, les enfants handicapés ont, comme tous les autres enfants, des besoins de se mettre en opposition, de se mettre à distance des images qu'on leur colle et de jouer avec des mots qu'on met sur eux.

Je pense en particulier à cette petite fille trisomique, très malicieuse, qui allait dans la salle d'attente et qui interpellait les gens en leur disant « Moi, je suis trisomique et toi ? ». Elle posait une question fondamentale : on me dit que je suis trisomique, mais toi est-ce que tu peux dire qui tu es ? Elle mettait bien les gens devant la difficulté qui est que personne ne peut dire en quelques mots ce qu'il est : ça déborde toujours.

Il y a cette question des mots qu'on donne à l'enfant et je crois qu'il est important que le mot « trisomique » soit prononcé. Mais, en même temps l'enfant va trouver les moyens d'en faire une arme ou en faire un jeu, pour s'en servir et pour relativiser, pour dire qu'il est cela et qu'il est aussi autre chose.

### Pour les parents

Je crois qu'être parent d'enfant handicapé, cela revient à reconnaître cet enfant comme étant son enfant, ce qui n'est pas si facile car cet enfant n'est pas conforme à l'image que tout parent se fait du bébé souhaité. Il n'est pas l'enfant qui a été souhaité, donc il y a décalage et il est difficile de se reconnaître dans cet enfant.

Je vous parlais de cette jeune maman qui avait du mal à reconnaître dans sa petite fille l'enfant qu'elle avait imaginé pendant neuf mois. Ici, bien entendu, la difficulté est bien plus importante.

Comment se reconnaître dans cet enfant ? C'est tout un travail, tout un processus, qui peut prendre beaucoup de temps, de donner à cet enfant la place d'être cet enfant-là, reconnu comme tel dans la lignée, dans la filiation.

Cet enfant qui va être reconnu comme étant son enfant avec son handicap, c'est à dire non pas seulement en tant qu'enfant handicapé, c'est à dire différent des autres, mais aussi en tant qu'enfant. On rencontre là une autre difficulté qu'on rencontre de manière générale dans ce domaine du handicap, qui est la difficulté d'accepter et de concevoir en même temps la différence et la ressemblance. (...)

C'est très difficile de penser les deux aspects en même temps et donc de penser cet enfant handicapé avec les deux termes : enfant, comme tous les enfants, avec, même s'il a des difficultés spécifiques, un développement affectif qui suit les mêmes étapes que le développement affectif de tous les enfants; mais également avec son handicap qu'il est très important de ne pas méconnaître et qui amène des processus tout à fait spécifiques qu'il faut repérer et traiter, et qui entraînent un certain nombre de conséquences.

La question d'être handicapé ou d'avoir un handicap c'est toute la question de l'identité. C'est toute la question de comment l'enfant va

construire son identité à partir de cela, avec son handicap ou malgré lui, sous le regard des autres, parents ou professionnels qui souvent le met mal à l'aise.

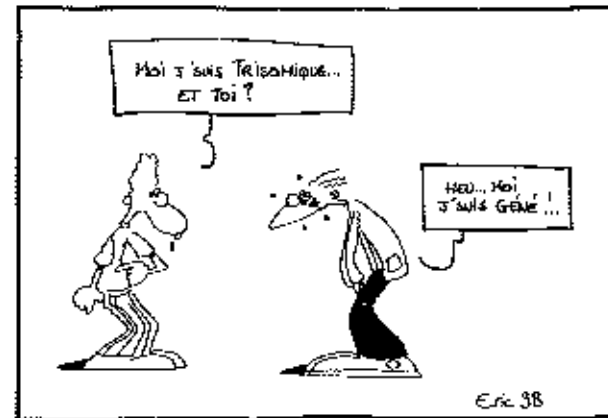
Ce serait peut-être aussi la question d'être ou de faire : on néglige peut-être un peu la dimension de l'être, de comment, lui, il voit les choses, comment il est avec son handicap.

### Liens familiaux, la fratrie

Je vais aborder la question des frères et des soeurs parce que je crois que c'est très important.

La première chose qu'on peut dire c'est que les frères et les soeurs sont toujours très touchés par le problème du handicap dans la fratrie. Ce handicap les touche à vif. Ils sont touchés de différentes manières et à différents niveaux. C'est à dire que, plus particulièrement pour les aînés, le handicap va les atteindre plutôt par l'intermédiaire de leurs parents. Ils vont percevoir que leurs parents sont préoccupés, tristes, que quelque chose s'est transformé et qu'ils en ont le contre-coup sans toujours pouvoir le comprendre, comme s'ils subissaient un changement dont ils ne comprenaient pas le sens.

Il y a là une double perte à ce moment. Ils ont l'impression qu'ils subissent une perte d'amour puisqu'on s'occupe moins d'eux et qu'ils peuvent même se sentir délaissés parce qu'il y a tellement à faire par rapport à l'enfant handicapé que cela prend tout le devant de la scène. Ils se sentent touchés par cela et se posent



plein des questions par rapport à ce handicap, une fois qu'ils ont compris.

Il y a une perte d'amour et il y a aussi une perte de sens.

Alors, ils vont essayer de comprendre par la suite au fil des années. Les enfants sont des philosophes, ils posent des questions et donnent des interprétations. Il leur faut toujours trouver une signification, ils se construisent des histoires pour comprendre les événements.

Une autre tendance de la pensée infantile est que les petits enfants se sentent responsables de tout ce qui arrive. Dans la toute-puissance de la pensée du petit enfant, ce qui arrive est de sa faute. Il se demande ce qu'il a fait pour que ses parents soient tristes et pour que le nouveau bébé soit atteint d'un handicap.

Le nouvel arrivant dérange, prend beaucoup de place, etc. Tout ce que les enfants peuvent exprimer plus ou moins facilement à l'égard d'une naissance, (c'est beaucoup plus compliqué) que l'on rencontre dans la vie

psychologique des frères et des soeurs, c'est l'expression de tout ce qui est de l'ordre de l'agressivité ou de la rivalité

Il y a parfois des comportements de surprotection ou cela peut prendre d'autres formes. Il peut y avoir l'ignorance ou au contraire le désir de

s'en occuper beaucoup, ou alors toute sorte d'autres comportements, d'autres symptômes qui montrent qu'ils sont entièrement préoccupés par cette situation, qu'ils cherchent à la comprendre, qu'ils se sentent délaissés, et qu'ils se sentent aussi très impliqués.

Cela explique d'ailleurs que l'on ait pu observer que les frères et les soeurs d'enfants handicapés choisissent assez souvent des métiers qui ont un rapport avec l'enfance en difficulté, comme s'il y avait cette utilisation souvent très précoce et très profonde d'une relation où ils sont très impliqués. Comme s'ils voulaient essayer d'y remédier, soit de réparer ce petit frère ou petite soeur, ce qu'ils désirent souvent, mais aussi d'aider leurs parents qu'ils sentent parfois en grande détresse.

Je crois qu'il faut être attentif à tout cela, ce qui est très difficile car il faudrait être disponibles aux frères et soeurs à des moments précis, car les parents ne sont pas disponibles, tellement ils sont préoccupés par ce qui

arrive. Donc, il n'est pas toujours évident d'être disponible pour les frères et les sœurs, mais je pense que le fait d'avoir une certaine vigilance devant les réactions des frères et des sœurs et le fait que, dans les équipes de soins, on soit maintenant beaucoup plus attentifs, on peut aborder cette question avec les familles pour voir s'il n'y a pas une attention à apporter aux frères et aux sœurs. (...)

### Illusions - désillusions

Reconnaître cet enfant handicapé avec son handicap est un mouvement qui va se situer dans un mouvement nécessaire d'illusion et de désillusion. Car on retrouve cela à tous les niveaux, aussi bien pour les professionnels que les parents et que pour les enfants. Nous sommes toujours pris dans ce mouvement de reconnaître la spécificité du handicap de cet enfant avec les désillusions inévitables que cela apporte et la nécessité de vivre avec des illusions.

Il y a une balance entre les deux et il est important de bien maintenir les deux, de ne pas vouloir à tout prix trancher, ni vouloir être complètement du côté d'une réalité qui risque de devenir complètement déprimante ni du côté d'une illusion mégalomaniacale où on serait en complet décalage avec la réalité.

Que conclure sur ces mots : « être » ou « devenir » des parents d'enfants handicapés ? Et bien je ne sais pas quel mot on pourrait mettre à la place ! On pourrait justement ne pas trancher sur les mots qu'il faudrait mettre sur cet enfant pour éviter de l'enfermer dans un statut d'enfant

handicapé afin de lui laisser des possibilités d'identifications multiples, d'accepter qu'il puisse être plusieurs choses en même temps, ne pas le réduire à quelque chose d'univoque. Afin, surtout, de laisser ouverte la question du temps et de l'évolution possible en pensant qu'aucune situation n'est définitive. C'est d'ailleurs difficile à penser par rapport au handicap puisque le handicap comporte quelque chose d'irréversible.

Mais même s'il y a quelque chose d'irréversible, ce que j'ai retiré du travail de psychothérapie auprès des enfants handicapés, c'est de continuer d'être surpris de leur capacités psychiques à faire face à des situations comportant des éléments auxquels on ne peut rien, mais face auxquels néanmoins ces enfants inventent toutes sortes de possibilités pour en faire quelque chose et pour que les choses puissent continuer à évoluer.

C'est cela qu'il s'agit de favoriser chez un enfant handicapé : cette possibilité de continuer à jouer des illusions et des désillusions, à jouer des mots, à avoir une identité qui peut bouger, évoluer et qui n'est jamais figée une fois pour toutes dans un statut d'enfant handicapé.

Simone SAUSSE

Psychologue - Psychanalyste

### Les Conférences de S. SAUSSE

(texte intégral)

- L'accompagnement de parents d'enfants handicapés
- Être parent d'un enfant handicapé

à commander à PARENTEL

## Thema

### UN CAS CLINIQUE

#### Stéphanie ou l'impossible séparation.

Je rencontre la mère de Stéphanie, seule avec sa fille la première fois, alors que celle dernière a 17 mois. Née à l'issu d'une grossesse à problèmes, l'enfant souffre d'une "encéphalopathie non évolutive" annoncée à la famille à l'âge de 4 mois et elle est demeurée plusieurs mois dans une coquille. Elle n'a pas acquis la marche et aujourd'hui, d'ailleurs, à l'âge de 3 ans, elle ne se déplace toujours qu'à quatre pattes. Le langage se réduit quant à lui à quelques jeux phoniques peu diversifiés. J'ajoute que Stéphanie est le premier enfant du couple et qu'elle était particulièrement attendue, notamment par la maman qui, dernière de trois enfants, s'est occupée avec beaucoup d'attention de ceux de sa sœur aînée. Relevons encore que le père a fait, peu après la naissance de Stéphanie, un épisode dépressif qui correspondait également à une perte de travail qui ne sera que momentanée.

Détail un peu étonnant, présenté comme une sorte d'énigme soumise à la perspicacité des professionnels du service et plus particulièrement du psychologue, Stéphanie n'admet pas que sa mère plonge ses mains dans l'eau pour faire la vaisselle. Elle se met alors à pleurer bruyamment. Quelle peut bien en être la raison, demande la mère ? D'autant que lorsque c'est son mari qui se charge de cette besogne, Stéphanie ne réagit aucunement de cette façon.

En fait, lorsque la mère se met à parler de sa fille, il apparaît qu'elle ne pleure pas qu'à cette occasion, loin s'en faut. Elle demande beaucoup de présence, me dit-elle, car elle n'accepte finalement pas d'être seule, se mettant aussitôt à pleurer. Le lavage de la vaisselle est donc à resituer dans un contexte plus général qui contribue, nous allons le voir, à lui donner du sens. Les rencontres suivantes vont en effet le confirmer, le père apportant ici son témoignage : Stéphanie fait des "comédies" lorsque sa mère n'est pas là. Très exactement, elle les fait au moment même de la séparation, c'est-à-dire ici quand la mère disparaît de son champ visuel.

Jean-Claude QUENTEL est psychologue à l'IME de Vitré (35) et professeur à l'Université de Haute Bretagne à RENNES. Il a écrit, entre autres : « L'Enfant. Problèmes de genèse et d'Histoire », De Boeck, 1993, 2ème éd. 1997.

**La maman est épuisée par sa fille car celle-ci ne supporte pas que sa mère s'absente, ne serait-ce qu'à son regard.**

**« C'est de pire en pire » lance cette femme dont la fille ne supporte pas son indisponibilité.**

Stéphanie a été nourrie au biberon, mais elle a toujours pris très lentement. Aujourd'hui, "elle ne sait toujours pas boire", précise la maman. Et au moment de notre première rencontre, la mère ne lui donne que de la nourriture moulinée. Au deuxième entretien, en revanche, elle a commencé à introduire des éléments solides, sous la forme de petits bouts de viande, de croûtes de pain à suçoter, etc... "Cela fait du bien de parler", avait conclu cette femme à l'issue du premier rendez-vous et l'on peut penser que l'échange a déjà eu quelques effets, en particulier dans ce domaine de l'alimentation.

En tout état de cause, les difficultés de "réglage" du rapport entre la mère et l'enfant se situent à des niveaux très divers. Elles apparaissent pour ainsi dire partout, également au niveau de l'éducation de la propreté. Au troisième entretien, six semaines en fait après notre première rencontre, la mère revient en détail sur les problèmes qu'elle éprouve avec Stéphanie : ils occuperont toute la séance. Il est vrai que cette femme est littéralement épuisée par ce qu'elle vit avec sa fille, dans la mesure où celle-ci n'admet aucunement que sa mère, non seulement s'absente passagèrement, mais même la quitte des yeux.

Stéphanie réagit fortement également lorsque sa mère passe l'aspirateur. Ce n'est pas qu'elle en ait peur, ainsi que le précise la mère, mais cette dernière n'est alors plus disponible, ce que l'enfant ne supporte pas, au même titre qu'elle n'admet pas qu'elle soit occupée à faire la vaisselle et paraisse donc ne plus s'intéresser à elle. "C'est de pire en pire", soupire cette femme qui lance ici un véritable appel à l'aide. Même dans la voiture, il faut que la mère oriente le rétroviseur de telle sorte que Stéphanie puisse constamment la voir et ceci sera confirmé par l'éducatrice l'ayant prise en charge : elle a cherché à reproduire avec elle ce même type de comportement. Du reste, Stéphanie ne manifeste aucune "peur de l'étranger", ce que la mère exprime joliment en disant qu'elle n'a pas fait de "choix de monde", selon une formule en usage dans la région.

Parallèlement, aucun jouet, aucun objet n'a pour elle cette fonction de transition dont Winnicott a fait ressortir l'importance dans le rapport de l'enfant au monde qui l'entoure. Lorsque la mère joue à cache-cache avec Stéphanie, celle-ci accepte néanmoins la distraction et paraît

même l'apprécier... tant que sa mère n'a pas quitté la pièce, ce qui provoque aussitôt des pleurs importants.

Devant ce comportement de sa fille, la mère affirme d'abord ne pas céder et elle la met même régulièrement à l'épreuve, en quittant notamment la pièce. Il apparaît pourtant rapidement que la mère n'est pas pour rien dans ces façons d'être de sa fille. Elle anticipe sans cesse ses réactions ; elle les attend même, de telle sorte que par ses attitudes elle les fait apparaître. Elle l'exprime du reste fort bien : "je guette son regard", "je cherche à voir si elle va admettre mon départ". Et de se pencher, par exemple, en quittant la pièce, pour s'assurer qu'en fin de compte Stéphanie va réagir... En fait, la mère ne quitte pas plus des yeux sa fille que celle-ci ne le fait à son égard. Elle multiplie pourtant les essais, pour faire, pense-t-elle, avancer sa fille. Qu'est-ce qui se trouve ici mis à l'épreuve en l'occurrence ? La capacité de la fille à admettre que sa mère ne soit pas toujours immédiatement présente ou celle de la mère à s'assurer que sa fille peut faire sans elle ? Les deux à la fois à vrai dire, pour autant que c'est justement la question de la séparation qui se joue là. En fait, il n'y a pas d'épreuve, mais simulacre ; la tentative avorte, si l'on peut dire, dans l'œuf. Quoi que tente la mère, elle se trouve finalement prise dans une sorte d'engrenage : Stéphanie appelle ; elle sait de toute façon qu'elle va pleurer et elle devance du coup sa réaction.

Au fil des rencontres, la mère exprime de plus en plus nettement son désarroi, sa fatigue. Qui plus est, comme on pouvait s'y attendre, elle se sent coupable de ne pas supporter ce qui se joue entre elle et sa fille. Culpabilité n'est pas responsabilité, nous y avons insisté, et si cette femme est à ce moment incapable d'exercer véritablement sa responsabilité, elle ne se sent pas moins coupable de céder ici sur son désir, pour reprendre la formule célèbre de Jacques LACAN. Elle quitte parfois la pièce, ne pouvant admettre encore les pleurs de sa fille... qu'elle va pourtant entendre de loin, dans le jardin, et qui peuvent durer jusqu'à trois quarts d'heure, ainsi qu'elle le précise.

Ultérieurement, une certaine progression se manifesterait cependant, en même temps que la prise en charge par le service se continue et que je vois toujours aux mêmes intervalles la mère, accompagnée bientôt régulièrement du père.

**« Je guette son regard, je cherche à voir si elle va admettre mon départ »**

**Culpabilité n'est pas responsabilité !**

Celui-ci est d'abord vécu par la mère comme ne sachant pas s'y prendre avec sa fille: « *il fait d'ailleurs peur aux enfants* », m'explique-t-elle. Les rencontres où il sera présent vont permettre de le réintroduire dans ce qui se joue entre la mère et la fille.

**« Son père ? Il fait peur aux enfants... »**

Un échange véritable se fait entre les parents à propos de Stéphanie et en sa présence. Il apparaît en effet qu'il ne vit pas la situation de la même manière, qu'il a plus de recul que sa femme et celle-ci découvre, non seulement qu'il a son mot à dire sur la relation qu'elle entretient avec sa fille, mais qu'il lui faut en tenir compte.

Dans cette évolution qui se fait jour, Stéphanie admet tout d'abord d'être seule, mais elle ne tolère alors pas le retour de sa mère dans la pièce... avant un nouveau départ qu'elle anticipe donc. Le soir, il n'y a pourtant aucun problème : l'enfant a sa chambre et dort même porte fermée et lumière éteinte, sans veilleuse. Elle a par ailleurs acquis une sorte d'objet transitionnel, en l'occurrence un bonnet de poupée. Petit à petit, Stéphanie admet que sa mère vaque à ses occupations et la laisse seule.

**La maman de Stéphanie dit sa difficulté à laisser sa fille à l'éducatrice qui vient la chercher.**

Mais, parallèlement, la mère n'a plus le même comportement à son égard ; elle n'est notamment plus à sans cesse anticiper la réaction de sa fille, comme persuadée par avance que cette dernière ne va de toute façon pas tolérer son absence. Il est amusant de constater, à travers certains détails, l'évolution de la mère. Ainsi, elle me dit sa difficulté à laisser sa fille à l'éducatrice qui vient la chercher pour faire avec elle une séance dans l'eau, en bassin : elle donne alors à Stéphanie un petit poisson dont celle-ci se sert dans la baignoire, cet objet faisant ici transition pour la mère, plus que pour la fille. Néanmoins, si "séparation" il y a dorénavant, elle est sans doute d'abord vécue, sans appréhension, par la mère.

Il est certain que plusieurs phénomènes ont contribué à cette évolution de la relation entre et la mère et l'enfant et qu'il faudrait faire état d'éléments autres, dont l'importance n'est pas négligeable. La mère a notamment repris quelque temps après la naissance de Stéphanie un travail, alors qu'elle avait perdu peu avant sa grossesse celui qu'elle exerçait à temps plein jusque là. Elle n'effectue, certes, à présent que quelques heures par jour, mais durant ce moment, elle se sent mieux, comme elle le dit elle-même. Elle en ressent la nécessité et elle aimerait même pouvoir travailler à mi-temps.

Le repli sur l'enfant n'a donc pas été total. Du coup, elle a placé Stéphanie chez une assistante maternelle, ce qui suppose une certaine délégation. En outre, elle s'autorisera parfois, même s'il lui faut alors un motif déculpabilisant, à laisser sa fille quelques heures à la halte-garderie, ce que somme toute Stéphanie tolère bien. "*Je suis possessive*", m'avait confié cette femme, après quelques rencontres ; "*pourtant, je ne l'étais pas auparavant*", ajouta-t-elle alors aussitôt, avec une certaine pointe d'inquiétude. Elle l'était par conséquent de moins en moins et il est vrai que les progrès de Stéphanie - lors des repas, par exemple, où elle se révélait beaucoup moins lente - lui laissait matériellement plus de répit. L'engrenage évoqué un peu plus haut se trouvait en fin de compte inversé.

Mais pour comprendre véritablement comment cette séparation a pu opérer, il faut remonter au-delà des divers domaines du quotidien sur lesquels nous avons pu travailler, en tant que service, avec cette femme, à cette dimension de l'enfant qu'elle porte en elle et qu'elle ne parvenait d'aucune façon à projeter sur sa fille. Dès la troisième séance, elle évoquera le changement radical de regard qui, depuis la révélation du handicap de sa fille, a été le sien vis-à-vis des enfants en général : alors qu'auparavant, elle était très fortement attirée par eux, aujourd'hui, elle ne veut quasiment plus les voir (ce qu'elle projetait d'abord sur la personne de son mari, censé ne pas savoir s'y prendre avec les enfants et leur faisant même peur). Elle supporte très mal les réunions de famille où les enfants des autres sont présents. Elle ne peut bien sûr s'empêcher de comparer. Elle vit une jalousie qu'elle parvient ici à exprimer. Lorsque sa belle-sœur lui demande de garder son enfant, elle s'en occupe, certes, mais c'est par la suite qu'elle le vit mal. D'ailleurs, elle a pris les devants avec cette belle-sœur : "si tu crois me faire plaisir en me le confiant, tu te trompes !" Mais ce qu'elle mesure surtout, c'est l'inadéquation radicale entre l'enfant qu'elle porte en elle et celui qui lui est advenu. Elle parlera du reste de sa propre enfance, vécue comme une période très heureuse, et de son rapport antérieur aux enfants des autres, marqué par cette image de l'enfance qu'elle a en elle.

Stéphanie a complètement détruit tout ceci, elle a attenté à cette dimension de l'enfant merveilleux ; elle a "cassé le miroir", pour reprendre l'expression d'une mère d'un enfant trisomique. Il a fallu à la mère reconstruire.

**« Je suis possessive avec Stéphanie alors que je ne l'étais pas auparavant. »**

**« Stéphanie a cassé le miroir ! »**

**Il faut pouvoir  
se réconcilier  
avec soi-  
même avant  
de pouvoir  
réinstaurer  
une distance.**

Plus exactement, l'aide apportée a consisté à permettre de retrouver ce qui est toujours demeuré là, présent bien que récusé, ne demandant en fait qu'à se révéler. Elle a seulement permis que cette dimension de la personne trouve enfin à se réinvestir.

Et c'est à partir de détails de la vie quotidienne qu'il a été possible d'y parvenir, en faisant petit à petit se rapprocher, se lier à nouveau par interaction des éléments qui étaient jusque là totalement disjoints, parce que foncièrement discordants. En somme, c'est à une réconciliation, mais pas à une fusion, qu'il s'agit de procéder. Paradoxalement, on se trouvait justement ici en présence d'une séparation, séparation avec une partie de soi-même, qu'il fallait d'abord gonfler pour que la confrontation opère et permette que le processus d'"individuation", tel qu'on en parle ordinairement dans ce cas, puisse avoir lieu.

Autrement dit, une réconciliation avec soi-même se révèle être dans une telle situation la condition préalable à l'instauration d'une distance, c'est-à-dire à la découverte d'une constante inadéquation, *relative* cette fois et non radicale, entre le monde tel qu'on se le donne et la résistance que, principe de réalité oblige, constamment il nous oppose. L'adoption de l'enfant, dont nous avons vu qu'elle est toujours nécessaire, peut alors véritablement se réaliser.

**Jean-Claude QUENTEL**

#### **Indications bibliographiques**

J. BOWLBY, *La perte, tristesse et dépression, Attachement et perte*, vol. III, Paris, PUF, 1984, trad. de l'anglais par Didier Weill.

G. DELAISI, *La part de la mère*, Paris, Ed. O. Jacob, 1997.

R. FRYDMAN et M. FUS-TREVES (collectif dirigé par), *Mourir avant de n'être*, Paris, Ed. O. Jacob, 1997.

**Changement d'adresse !**

**PARENTEL**

**Siège Social : 4 rue Colonel Fouferrier 29 200 BREST**

**Tel : 02 98 43 62 51 - Fax : 02 98 43 63 12**

## **Thema**

### **LA PARENTALITE HANDICAPEE**

*« C'est là un bien grand mystère. Pour vous qui aimez aussi le Petit Prince, comme pour moi, rien de l'univers n'est semblable si quelque part, on ne sait où, un mouton que nous ne connaissons pas a, oui ou non, mangé une rose...*

*Regardez le ciel. Demandez vous : le mouton oui ou non a-t-il mangé la fleur? Et vous verrez comme tout change...*

*Et aucune grande personne ne comprendra jamais que ça a tellement d'importance!*

*Antoine de SAINT EXUPERY*

C'est là un bien grand mystère, porteur de fascination, d'amour et de stupeur enchevêtrés, que suscite dès la naissance, la rencontre avec cet enfant réel, tellement semblable et différent, incarnant d'emblée autant d'espoir et de désillusion, aux contours délimités révélant aussitôt l'incomplétude, le non-achèvement, et déjà quelque chose d'interminable à l'histoire de la parenté qui va tenter de s'originer là.

Etre parent, tâche ou mission difficile, s'il en est, même dans la normalité! Il s'agit bien de protéger, de guider, d'accompagner l'enfant à travers les différentes étapes de la vie pour l'amener à se construire, s'armer du mieux possible pour qu'il puisse - à l'âge adulte - faire ses choix de la vie, vivre Sa vie. C'est l'aider, au quotidien, à se séparer chaque jour un peu plus de son cocon familial pour s'ouvrir sur l'extérieur et accepter - du côté des parents - cette lente mais nécessaire individualisation.

Etre parent, c'est aussi assumer ses propres craintes face au passé, au présent et à l'avenir...sans les projeter sur son enfant. Alors, quand l'enfant qui est sien est handicapé, cette mission difficile peut tenir de l'impossible et se transformer en un long et douloureux « chemin de croix ». Chemin où cette croix à porter - croix d'amour et d'abnégation - serait lourde de culpabilité, du regard extérieur, lourde enfin de sentiments ambivalents :

- **Révolte**, combat quotidien et parfois sentiment d'injustice face à ce qui leur arrive, à eux à leur enfant « *pourquoi nous, pourquoi lui ?* », « *les médecins n'ont pas fait tout ce qu'il fallait* », sentiment de ne pas être entendu quand à la question de la guérison possible, le monde médical répond placement, prise en charge éducative à la vie...
- **Culpabilité** d'avoir un enfant comme ça. Quelle faute avons nous commise pour avoir été puni ainsi ? Ce qui conduirait les parents à tout faire pour se « racheter », tout accepter de cet enfant, même la violence, consacrant ainsi leur vie présente et future à cet enfant. Cet enfant, mystérieux, déjà fragile - pour peu

même mais aussi et surtout des autres, de ce fameux regard qui marque encore la différence et peut renforcer la culpabilité! Il resterait à protéger à « jamais », perdant ainsi un peu de son statut « d'enfant grandissant » qui, pour accéder au monde extérieur, avec toutes ces expériences à vivre ainsi que leurs corollaires qui peuvent être prise de risque, risque d'erreur ou d'échec...

- **Inquiétude** par rapport à l'avenir. « *Quand nous ne serons plus là, qui s'occupera de lui ? Des fois, je souhaite qu'il meure avant moi...* » Ces mots de parents, entendus quelques fois, murmurés dans les couloirs, montrent bien la douleur vécue, la manière dont la vie des parents ou du parent s'est complètement organisée autour de cet enfant différent, connu et mystérieux malgré tout. Du côté des parents, quelque chose semble s'être figé au moment de la révélation de la différence. Il y a comme un effet de sidération que le choc traumatique renforce.

Car la culpabilité massive va de pair avec l'impossibilité à se représenter et à penser. La chronicité de l'atteinte oriente toutes les projections dans un avenir désormais - et irrémédiablement - consacré à la nécessité de faire face, de tenir le coup jusqu'au bout, c'est à dire jusqu'à la mort qui, seule, viendrait défaire le lien indissoluble d'une gestation jamais achevée.

Mais, à ce point où la distanciation émerge, elle terrasse et anéantit, et le refoulement du désir de sa propre mort - comme ultime soulagement - ou celui de la disparition de l'enfant mystérieux ou de l'ange s'impose. Les mots se heurtent, chaotiques, à l'image du vécu et du ressenti. Le mal et l'amour se battent la place. La souffrance est toujours là, celle qui fait qu'il est souvent impossible de se séparer de cette création de soi et impossible de vivre avec.

C'est aussi la souffrance d'avoir à payer au point de se sacrifier, de renoncer à émerger de la fonction parentale pour s'accorder le droit de vivre en tant qu'homme ou femme « à part entière ». Le désarroi déborde parfois sur des sentiments de honte et de faute qui alimentent un douloureux ressenti de solitude.

L'impact du traumatisme sur les parents a fait l'objet de réflexions théoriques, pour autant, il semble bien que la question de la souffrance psychique des frères et des sœurs - suscitant la gêne, voire l'impuissance - reste parfois suspendue, voire en suspension. Ces frères et ces sœurs prennent, le plus souvent, le relais de l'accueil temporaire des adultes handicapés, accueillis dans des institutions, accueil temporaire en famille que l'âge ou la disparition des parents ne permet plus d'assurer. Ils le font parce qu'il le faut bien, parce que « malgré tout », ils sont le frère ou la sœur, pour obéir, aussi très souvent, à l'ultime désir du parent. Et ils reprennent à leur compte un discours régressif et parfois dépressif à l'encontre de cet adulte enfant encombrant et éternel.

Le paradoxe s'organise alors autour du clivage et de la rivalité entre l'affection fraternelle et la rancœur. Il y aurait la récurrence et le prolongement d'un sentiment d'injustice vécu dès l'origine. Et à l'image de leurs parents, ces hommes et ces femmes finissent, pour en dissimuler les effets aux yeux d'autrui et aux leurs, par se

conformer à un Summoi constitué de grandeur morale et d'altruisme « sacrificatoire » qui endigue là encore, l'expression de l'intolérable et de la souffrance. Les sentiments négatifs, le désir d'abandon, de mise à distance - ni revendiqués, ni reconnus - entraînent les familles dans un amour lui-même illimité et par là interminable.

L'adulte handicapé occupe en quelque sorte toute la place et barre l'émergence du manque et du désir préalable à la véritable naissance. Le quotidien avec ces êtres humains dépendants, majeurs et irresponsables, suscite la distance et le rapprochement, fusionne, le découragement et l'illusion porteuse. Il ramène à l'expérience archaïque, mais jusque dans la réalité cette fois, du reflet dans le miroir du semblable et du dissemblable.

Comment assumer cette parentalité complexe où il faut, à la fois, faire face à ses propres craintes, faire en sorte que son enfant vive sa vie d'enfant malgré son handicap, l'aider à accéder malgré tout à un statut d'adulte, à cette individuation qui lui permettra de vivre sa vie d'homme ou de femme - avec toutes les qualités qui s'y rattachent? Choix difficiles où il est important de considérer son enfant - même s'il est plus fragile que les autres, même si, sous différents aspects il faut le protéger comme un nourrisson -, comme potentiellement capable d'éprouver des sentiments de désirs, de dire par lui-même avec des moyens différents, certes, ce qui le touche.

On peut comprendre aisément que pour pouvoir assumer pleinement cela, il est nécessaire, voire même vital que les parents réussissent à aller au-delà de cette culpabilité, de cette inquiétude toute légitime, de cette ambivalence. Ce n'est qu'à ce prix, semble-t-il, que pourra se faire la séparation d'avec leur enfant, et que celui-ci parviendra à se différencier d'eux, de ce qu'ils sont ou pensent pour avoir une vie à lui, différente.

Alors pour éviter que le temps passe et que le mal demeure, il apparaît fondamentale penser des réseaux d'aide psychologique destiné à permettre, aux membres d'une famille déstabilisée et souffrante du fait du handicap d'un des leurs, d'élaborer leur vacillement et leur désarroi. Car l'annonce d'un tel cataclysme ne s'envisage sans doute pas sans un travail de soutien pour une meilleure clarification de ce qu'il en est de la subjectivité et de l'intersubjectivité.

**Christine CROGUENEC, éducatrice spécialisée**

**Josiane WIRKEL, infirmière en psychiatrie**

*Changement de N° d'appel pour les parents*

**BREST : 02 98 43 21 21**

**MORLAIX : 02 98 88 70 70**

**QUIMPER : 02 98 95 47 47**



## Autrefois, ailleurs...

### L'enfant et la mort dans une communauté rurale

(Suite et fin)<sup>1</sup>

Les quelques propos qui suivent vont essayer de percevoir, aux travers de témoignages recueillis chez des autochtones du quartier de Rozegat en Plougastel, âgés de 40 à 80 ans, comment la mort était vécue ou vue par eux-mêmes, alors enfants.

J.P. KERVELLA<sup>2</sup>

#### Gestes, rites, interdits et obligations de deuil

Le fait de devoir embrasser le ou la morte a pu marquer certaines personnes, mais elles disent que c'était là faire preuve d'affection à l'égard du proche.

- Un interlocuteur fut fermement invité à le faire par ses propres sœurs : « Ke d'a poukan da da vanun » (« Va embrasser ta mère ») avant la mise en bière de sa mère, en 1922, alors qu'il avait 10 ans.

Cette pratique du baiser au mort devint plus fréquente après 1945. Mais cet interlocuteur ajoute que si ces sœurs, nées en 1900, le lui ont demandé, l'ayant fait elles-mêmes, c'est que cette pratique existait déjà, et qu'elle n'est pas le fait d'un certain sentimentalisme, qui selon lui, « serait venu de la ville ».

Au sujet de cette présence ou absence de sentiments vis-à-vis du défunt on trouvera au XVIII<sup>e</sup> siècle des témoignages sur les conditions de décès, faits à partir de procès verbaux de jugements, dans la région de Nantes, laissant penser que les hommes d'alors n'accordaient que peu d'importance à l'émotion. On pourrait même les juger cyniques, certains de ces hommes s'étonnant plus de la disparition de la casquette, qui d'habitude flotte, que de la noyade d'un proche<sup>3</sup>.

- Mais ce ne sont là que des procès-verbaux, dont l'objectivité n'avait pas à laisser apparaître les sentiments et d'autre part ces lignes ne sont pas des témoignages directs. Lors d'un décès, dans la maison et dans la cour proche, mais même dans le village, les enfants, du moins ceux ayant 5 ou 6 ans, étaient tenu de ne pas avoir de manifestations bruyantes, ni de jeux par exemple.

- Une femme (42 ans, secrétaire médicale) se souvient que, âgée de 5 ans, lors du décès de son frère, elle se fit sévèrement réprimander par son oncle (26 ans alors), parce qu'elle avait esquissé quelques pas de danse.

Vers 1965, lors d'un décès de voisin, il était interdit de regarder la télévision, même pour le décès d'une vieille personne, jusqu'au jour suivant son enterrement. Ceci avait pour but de marquer ce temps de décès, de deuil, en solidarité avec les proches de la famille. Autre marque de deuil : le vêtement. Sans doute veillera-t-on, même aujourd'hui, à ne pas porter de vêtements rouges, ou pour les plus anciens, femmes surtout à ne pas mettre des vêtements trop colorés les premiers mois suivants le décès, mais les petits neveux, ou petits enfants, n'y prêteront guère attention sinon lors des jours situés entre le décès et l'enterrement, et bien souvent parce qu'un membre de la famille ou du voisinage leur en fait la remarque.

Auparavant le vêtement de deuil, de couleur noire était de rigueur. Même les toutes jeunes filles devaient abandonner leurs vêtements de couleur pendant une année pour le deuil d'un proche, grands-parents, parent, collatéral des parents, et propre collatéral. Pour un membre de la famille plus éloignée le deuil durait trois à quatre mois. Ensuite il fallait reprendre progressivement, en « demi deuil », les vêtements de couleurs, en commençant par le mauve. Dans les photographies de classe de 1930, les filles en deuil sont aisément repérables, même la coiffe à un liseré noir. Dans l'entre deux guerres les rubans bleus seront cependant parfois tolérés.

- Une femme (74 ans, agricultrice) dira avoir dû porter le deuil pendant huit années consécutives ayant eu de nombreux décès dans sa famille. Pour elle, alors jeune fille, ce deuil si long fut difficile à supporter, le noir étant trop connotant et contraignant car il indiquait qu'on n'avait le droit ni de danser, ni déchanter, ni de siffler.
- Un homme se souvient que jeune garçon, il fut nommé pour porter la bannière pour le pardon du 15 août, depuis le bourg jusqu'à la Fontaine blanche. Pour répondre à cet honneur il fallait porter ses plus beaux habits, veste « mouk » et « jiletten dignan » vert (gilet de dessous), avec cravate à fleurs, le tout avec perles et broderies. Mais hélas, ayant perdu un mois auparavant son grand-père il dut porter le gilet bleu marine et le « jiletten dignan » noir. Il dit qu'il était fréquent lors du port de statues de Saints de voir l'un des quatre jeunes hommes, habillé de sombre, déparant ainsi quelque peu avec l'ambiance de fête que donnaient les autres costumes.

#### Solidarités, sociabilités de deuil

Si ces contraintes semblent lourdes aujourd'hui, on ne doit pas oublier que pour ceux qui vivent dans la maison du défunt, le soutien et l'entraide des proches étaient de rigueur. En effet dans la ferme du défunt, toute activité devait cesser. Les voisins s'occupaient de nourrir, traire les bêtes. Souvent les belles-filles, nièces ou cousines ou tantes, venues d'une autre maison, préparaient les repas.

<sup>1</sup> Vous trouverez la 1<sup>ère</sup> partie de l'article de J.P. KERVELLA dans Les Carnets n° 6.

<sup>2</sup> I.T.E.S.; Atelier de recherches sociologiques, UBO; Centre d'Etudes sur les Relations Inter Ethniques et les Minorités, Université Rennes II.

<sup>3</sup> Philippe HESSE, « Les juges de paix, témoins de la mort », in Mémoires de la Société d'histoire et d'Archéologie de Bretagne, tome L VI, Rennes, 1979, pp. 55-78

D'autre part lors des veillées, les soirs précédant l'enterrement, les membres de la famille élargie, voisins même éloignés, mais du « breuriez »<sup>4</sup> venaient et viennent encore à l'assemblée. Cette veille durait la nuit entière, avec cependant, après deux heures du matin moins de participants. Si leur chagrin fut souvent fort, ces personnes disent aussi que ces nombreux passages, dont ceux, tout au long du jour, de la bénédiction du corps (« teuleur dour beniget »), faisaient qu'ils n'étaient ni se sentaient jamais seuls.

*« Ce dont je me souviens, dira l'une, c'est qu'il y avait beaucoup de monde dans la maison, tout le temps ».*

On peut alors émettre l'hypothèse que d'être entouré, perdu presque, aux dires d'une autre interlocutrice, dans ces assemblées, l'enfant ne pouvait s'attarder sur sa peine. Ces nombreuses présences, ces visites, témoignages de solidarité, d'attention ou simplement de bonne relation, permettaient à l'enfant de ne pas se sentir seul face à sa peine, face à ses angoisses.

Cet environnement social et la fréquence des contacts avec la mort, que récurrent, dans leur jeunesse, ces personnes, ne les empêchent sans doute pas de craindre leur propre mort. Mais leurs témoignages révèlent que cela les aide et les aide encore aujourd'hui à mieux accepter le deuil, fut-il d'un proche.

J.P. KERVELLA

Le Centre Socioculturel de LESNEVEN mène, depuis plusieurs années, campagne auprès des jeunes scolaires dans la Ville sur les thèmes de la prévention de la toxicomanie, du suicide et autres conduites à risque à travers de nombreuses actions (Atelier de parole, théâtre-forum, etc).

Les parents d'adolescents, un peu frustrés d'une attention accordée à leurs enfants et qu'ils revendiquent aussi pour eux mêmes, ont maintenant la possibilité de se retrouver chaque mois pour débattre ensemble des relations parents/ados avec l'aide d'un professionnel de PARENTEL.

Contact : Mme Calvez, Centre Socioculturel, tél. : 02 98 83 04 91.

<sup>4</sup> Organisation sociale qui divisait la commune ou paroisse de Plungastel en 23 « breuriez », chaque « breuriez » contenant de 4 à 7 villages, entre lesquels existaient des échanges et solidarités pour le travail mais aussi les fêtes, dont celle célébrant les âmes. le jour de la Toussaint, où l'arbre à pommes était exposé et mis aux « enchères », jour de célébration des morts mais où aussi, les jeunes garçons abandonnaient leur robe (« ar zao » - la saie) pour porter les pantalons (« bragou braz »).

## Parole donnée à...

### A propos de l'intégration...

#### Des parents disent leurs expériences, leurs réflexions

\*

*Lors d'une récente Assemblée Générale de l'Association des Papillons Blancs du Finistère à Brest, le thème retenu avait été celui de « l'Intégration des enfants et adolescents handicapés ».*

*Trois mères de jeunes enfants fréquentant le C.A.M.S.P. (Centre d'Action Médico-Social Précoce) et qui participeraient ou avaient participé avec leurs petites filles à l'activité de « Bébés Tritons » ont fait part de leurs réflexions sur l'intégration à partir de cette expérience. Chacune avec ses mots, sa singularité, dans la diversité qui ne peut qu'être... et qui nous apprend, à nous professionnels, quotidiennement, que l'intégration ne se décrète pas... qu'il n'y a pas de modèle de l'intégration.*

*Nous les remercions d'avoir bien voulu accepter que leur propos soient retransmis dans ce numéro des Carnets de Parentel*

Irène MENAT  
Directrice C.A.M.S.P.  
Psychologue à Parentel

\*

Je suis la maman de Ludivine. Agée de 22 mois, elle est atteinte d'une trisomie 21. Deux d'entre nous avons connu les « Bébés Tritons » grâce au C.A.M.S.P., qui nous invite à aller vers les autres.

L'intégration d'un enfant présentant un handicap lourd ou léger ne peut se faire que si les parents ont accepté ce handicap par rapport à eux-mêmes et au regard des autres. Il se crée dans l'eau une complicité, c'est un agréable moment de détente. Quant aux parents des autres enfants une fois annoncé le handicap ils réagissent plutôt bien et les rapports n'en sont que plus faciles.

Je suis étonnée de ce que Ludivine peut faire dans l'eau sans mon aide, ce qui m'évitera peut-être de la surprotéger dans l'avenir.

Madame T...

**EVA - ASHA**  
L'espoir - La vie

*Madame CRESPIN nous a contactés à la suite de la conférence de Simone SAUSSIE à l'occasion de laquelle, elle et son mari prirent la parole pour témoigner de leur expérience touchante de parents adoptifs. Dans son courrier Madame CRESPIN précise son point de vue et demande que celui-ci trouve une place dans Les Carnets. Après réflexion, nous décidons de publier son témoignage intégralement, y compris le poème dont l'auteur, portugais, n'est pas nommé. Libre à chacun de se faire son idée...NDLR*

*Tenter de découvrir l'autre.*

*Celui qui me déroute et me déconcerte.*

*C'est d'abord l'accueillir dans ce qu'il est.*

*Tel qu'il est :*

*C'est le recevoir et non l'inventer.*

*C'est l'accepter et non le rêver.*

*Avec ses richesses et ses limites.*

*Sa vigueur et sa fragilité.*

« Il y a autant d'histoires qu'il y a d'enfants dans cette salle. Mais, je pense que la nôtre est un peu particulière et contribuera peut-être à aider les postulants dans leur cheminement et dans leur réflexion.

Confronté à un problème de stérilité, nous pensons d'emblée à l'adoption comme moyen différent, mais tout aussi riche d'agrandir notre famille qui comprend alors une fille de 9 ans.

Nous suivons parallèlement traitement et démarches en vue d'adoption et abandonnons toute tentative médicale au bout d'un an, sans regrets.

Nous n'y croyons pas et nos pensées sont tournées vers l'adoption pour laquelle nous avons beaucoup de goût et de plaisir à nous investir avec opiniâtreté.

Nous déposons notre dossier à la DASD en mars 90 et obtenons l'agrément le 10 décembre. Notre projet est défini comme suit : enfant de moins de 8 ans, de toute origine ethnique, mais ne présentant pas de maladie grave ou de handicap (acceptation d'un handicap léger).

Nous frappons de maintes fois à toutes les portes (DASS, oeuvres), mais n'envisageons pas l'adoption directe. Notre candidature est retenue et nous sommes sur liste d'attente dans quatre DASS (enfant grand bénéficiant de l'article 350) et trois oeuvres d'adoption agréées. Nous nous opposerons à notre inscription dans une quatrième, après entretien avec la Présidente qui a une curieuse façon de présenter l'adoption et nous réclame 30 000 francs pour les avocats brésiliens.

Je suis la maman de Marion atteinte d'une encéphalite herpétique. Elle va bientôt avoir 2 ans, elle ne marche pas, ne voit pas, ne joue pas seule, il faut toujours être présente à ses côtés et la stimuler.

J'avais déjà été « Aux Bébé Tritons » avec ma fille aînée et l'expérience s'était très bien passée. J'ai voulu refaire l'essai avec Marion, mais je n'ai pas réussi à m'insérer dans le groupe. On était souvent à me faire la remarque qu'elle dormait dans l'eau et qu'on n'avait jamais vu ça ; mais ne voyant pas clair, elle ne garde pas toujours les yeux ouverts. Au lieu de répondre, je préfèrai m'abstenir de donner des explications.

Je pense qu'aller à la piscine avec mon enfant doit être un moment de détente et non « ressasser » les problèmes de santé de ma fille. Pour ce qui est des horaires, je trouve cela contraignant car si nous avons un empêchement, nous devons remettre la séance à la semaine suivante.

Cette année, je vais à la piscine individuellement avec mes deux filles, je suis beaucoup plus à l'aise, je peux même y aller deux fois par semaine suivant mon emploi du temps. Mes filles s'amuse ensemble car Marion sachant que sa soeur est avec elle montre beaucoup plus d'enthousiasme.

Je finirai en disant qu'une bonne intégration peut se faire aussi bien par une démarche personnelle que par une association.

**Madame S...**

Je suis la maman de Manon, une petite fille de 3 ans atteinte de cécité et d'un retard psychomoteur plus ou moins important.

C'est par l'intermédiaire du C.A.M.S.P. que j'ai connu « Les Bébé Tritons » et que je l'y ai inscrite. Ce moment passé dans l'eau, est pour toutes les deux, un grand moment de détente et de complicité. Si au début les parents des autres enfants dits « normaux » nous regardaient avec insistance, une fois au courant des problèmes de Manon tout se passait pour le mieux.

Manon est aussi inscrite à la halte garderie parentale de ma commune. Si au début, il m'était difficile de la laisser, c'est maintenant en toute confiance que je l'y emmène ; je la sais entourée d'un personnel compétent et de parents. Elle y est complètement intégrée, et c'est donc avec beaucoup de joie et sans scrupule, aucun, que je profite de ces quelques heures de liberté pour faire le vide, m'occuper de moi ou de mes deux autres enfants.

Je conclurai en disant qu'il ne faut pas hésiter à forcer des portes et à aller de l'avant, et surtout qu'il ne faut pas s'arrêter au regard des autres même si parfois ils font mal.

**Madame C...**

Au mois de janvier 91, Monsieur VERDIER, Président de Terre d'Espoir nous confie, pour consultation, le dossier de Sandrine, âgée de 3 ans qui présente une crânio-sténose et un gros retard psychomoteur. Après réflexion et avis de deux neurologues, avec un gros pincement au coeur, nous refusons. Aujourd'hui, je pense encore parfois à elle (vous allez comprendre pourquoi plus loin), mais je crois qu'il faut savoir bien cerner ses limites.

Et, la veille de la fête des pères 91, un petit garçon indien de 5 ans est à la recherche d'une famille. Avant l'expédition de son dossier sur la France, Terre d'Espoir sollicite notre accord car « il cadre » avec notre projet d'adoption.

Nous remontons alors la liste d'attente.

Deux mois où notre tête est pleine de ce petit garçon qui sera adopté par un couple indien.

Le 21 août 91, nous nous rendons à la Forest-Landerneau consulter le dossier d'Asha, âgée de 8 mois, que nous acceptons d'emblée avec quelques points d'interrogation : le poids et la taille notés ne semblent pas en rapport avec la photo.

La course aux papiers débute : visite à la mairie, chez le notaire, traduction, légalisation... Le 8 septembre, 1,2 kg de papiers s'envole en Inde et commence une longue attente pleine d'Espoir et **un grand amour naît déjà entre nous et cet enfant** qui se trouve à des milliers de kilomètres.

Pendant ce laps de temps d'attente, deux coups de fil vont nous bouleverser : Madame BAYON, Présidente des Enfants de Reine de Miséricorde nous propose d'accueillir une fillette de 8 ans d'origine éthiopienne et, trois semaines environ avant d'aller chercher Asha, Jean ALLINORIN nous annonce qu'un enfant nous attend. Nous ne prendrons pas d'engagement vis-à-vis de ces deux enfants.

Au mois de décembre, nous apprenons que le jugement d'Asha est retardé en raison de son état de santé (le Juge demande un examen médical complémentaire). Dans le même temps, nous recevons des nouvelles par un belge qui s'est rendu à l'orphelinat : il nous écrit : « *Asha a des difficultés à se déplacer en raison de la malnutrition, un rapport médical suit* ».

Nous ne recevons jamais ce rapport, malgré nos sollicitations auprès de l'oeuvre. Les responsables nous disent et nous répètent : « *ce n'est pas grave* ».

**Nous nous sentons les parents de cet enfant : dans notre tête et dans notre coeur, Asha est notre petite fille** et nous avons hâte qu'elle nous rejoigne pour lui apporter amour et soins. Renoncer représente à nos yeux un nouvel abandon et cela est, dans notre coeur, insupportable.

Le grand voyage est enfin fixé et son papa accompagné de deux responsables de l'oeuvre partent, le 3 mai 92, chercher deux enfants. Je lui laisse le soin de vous raconter le voyage.

Les journées me semblent interminables. Je lui téléphone une fois et, au bout du fil, j'ai un papa heureux, enthousiaste qui me dit : « *c'est une adorable petite puce qui touche* ».

Le 12 mai 1992, à 10 heures 30, l'avion se pose à Guipavas. Mon coeur bat la chamade et je ne peux contenir mes larmes.

Et, je découvre notre petite fille, toute petite, toute menue, au regard hagard, mais si belle, hypotonique et visiblement très fatiguée, dans les bras de son papa, fatigué, amaigri, mais au visage radieux et rayonnant de bonheur.

Eva Asha (Eva est le prénom que nous lui avons choisi), âgée de 17 mois ½ a un retard staturo-pondéral (6,9 kg - 69 cm), un développement psychomoteur aux alentours de 6-7 mois, des troubles visuels et elle présente d'importants signes de souffrance psycho-affective : regard dans le vide, elle se balance inlassablement (excepté quand on la stimule), se frappe la tête contre le sol ou le mur...

Rapidement, face à cette carence, je songe à prolonger mon congé d'adoption par un congé parental d'éducation (deux ans au total) qui a été du reste fort bénéfique pour elle.

Sa souffrance s'atténue assez rapidement, mais elle garde longtemps des phobies, des angoisses face à diverses situations (exemple : visites à la maison, ombres et lumières, déplacements en voiture...).

Un mois après son arrivée, elle récupère sur le plan de l'observation, un doute plane sur son audition.

C'est à ce moment-là que l'oeuvre nous remet un dossier concernant Eva qui leur avait été confié lors du voyage en Inde. Elle a de lourds antécédents médicaux. Nous trouvons là une explication partielle à ses problèmes.

Un examen avec jouets sonores donne une chute sur les sous aigus, mais l'ORL trouve prématuré de faire une anesthésie générale, du fait de son état psycho-affectif encore précaire.

Après un temps d'adaptation chez nous, elle est prise en charge par une équipe en raison de son retard psychomoteur et de ses troubles psychologiques. Cette période de questionnement sur l'origine de son retard et de ses troubles n'est pas facile à vivre, d'autant que mes rapports avec la psychologue commencent à se dégrader.

Au fil du temps, notre doute sur la baisse auditive se transforme en certitude. Au bout d'un an chez nous, Eva ne répond pas à son prénom de loin, saisit les consignes simples uniquement si elles sont accompagnées d'un élément visuel (exemple : « *viens manger !* », si nous lui présentons son bavoir).

Finalement, l'annonce du diagnostic de la surdité est un soulagement pour nous qui savons maintenant vers où et vers qui nous orienter pour accompagner efficacement notre enfant ; même si, rapidement, nous apprenons que l'acquisition du langage est un travail de longue haleine et demande courage et persévérance.

Je voudrais souligner également que nous avons mis du temps pour gagner sa confiance : il a fallu environ un an pour qu'elle ose nous montrer son affection.

Deux ans et demi se sont écoulés depuis son arrivée. Nous sommes heureux de constater son épanouissement et ses progrès.

Elle est appareillée et suivie par le Centre Jacques Cartier à Saint-Brieuc et par une orthophoniste de Carhaix qui connaît quelques signes. Elle est intégrée (trois fois deux heures) dans une école normale et a une maîtresse qui l'a fort bien acceptée, même si elle perturbe un peu la classe.

A l'issue de cette expérience, quelques remarques, quelques conseils me viennent à l'esprit :

- Nous sommes devenus parents adoptifs d'un enfant dit "à particularités" sans avoir, au préalable, un projet défini comme tel. Notre cheminement a été identique à celui d'une famille biologique qui se trouve confrontée au handicap sans y être préparée.

J'encourage tout de même les oeuvres à ne pas prendre de risque : à cerner au mieux les limites des futurs parents et à tenter d'obtenir un maximum de renseignements sur l'état de santé des enfants.

- Je pense qu'il faut laisser une place à l'incertitude quant à la fiabilité du dossier médical rédigé et de la photographie jointe.
- En cas de difficultés, n'hésitez pas à les verbaliser. Vous trouverez toujours une porte ouverte.

J'en profite pour remercier très chaleureusement tous les professionnels, parents, amis et membres d'E.F.A. et de l'ADEPEDA qui ont su nous accompagner et les auteurs de certains livres dans lesquels j'ai trouvé des informations très précieuses (E.F.A. se propose de citer des références bibliographiques).

- Le regard de la société par rapport à l'adoption est différent (je suis maman des deux façons) : les réflexions et sentiments exprimés sont démesurés, voire parfois violents, allant de la pitié à l'admiration et j'en passe...et, face à cela, il faut être à l'aise dans « sa peau de maman adoptive » et faire ressentir à ces personnes que c'est l'amour qui nous guide et en cela nous n'avons rien d'extraordinaire.
- Si l'enfant a souffert, il faut être prêt à donner sans compter, sans jamais désespérer de recevoir.
- J'ai conscience que ma fille a trois formes de différence à assumer (adoptée, typée et sourde) et que notre accompagnement, notre façon de réagir, d'accepter la situation ont une influence sur elle.

L'ADOPTION C'EST ACCEPTER ET AIMER L'ENFANT TEL QU'IL EST.

Notre petite Eva Asha est sourde, certes ; mais, elle est avant tout une enfant merveilleuse, pleine de vie, de gaieté, de malice et de charme (qu'elle sait fort bien utiliser) qui, chaque jour, teste notre attachement pour elle en collectionnant les bêtises. Elle m'a appris à développer d'autres sensations, d'autres langages et m'a beaucoup enrichie.

Le chemin n'est et ne sera pas, sans doute, aussi droit ; mais, j'ai la ferme conviction que l'amour qui nous lie est et restera un « moteur très puissant ». L'adoption représente des heures de réflexion, d'entretien, d'écriture... Mais, croyez-moi, le jeu en vaut la chandelle et Eva Asha en est un témoignage vivant et souriant, de même que tous les enfants présents ici.

Maintenant, nous nous « trouvons de l'autre côté de la barrière » et nous nous « battons » au sein de deux associations (E.F.A. et Terre d'Espoir) pour que l'ADOPTION INTERNATIONALE reste une AFFAIRE DE COEUR et ne se transforme pas en une affaire d'argent.

**Madame CRESPIN Yveline**

Le Comité d'Environnement Social du Collège de DAOULAS mène, tambour battant, une série d'actions (Conférences-débats, enquête par questionnaire, etc) visant, dans un souci de prévention, à impliquer -en les aidant dans leur tâche- les parents en particulier et les adultes en général.

Très proche en cela de l'esprit de PARENTEL, le C.E.S. du Collège a sollicité nos services pour le seconder dans ses projets qui devraient aboutir, à moyen terme, à la mise en place d'une permanence d'aide pour les parents du Canton de DAOULAS.

Contact : Mme KERLEAU, Infirmière scolaire, tél. : 02 98 04 20 25.

## Annonces

- **Souffrance du sujet, exigences de la société. La psychiatrie est politique!**  
Du 9 au 11 Mars - PARIS  
Les rencontres de la Psychiatrie  
01 47 76 01 03
- **De la prise en charge des enfants maltraités, jeux et enjeux**  
9, 10, 11 mars 1998 - LILLE  
AFIREM - 01 44 49 47 24
- **Les langages du hétéro. Perspectives cliniques et thérapeutiques**  
14 Mars - PARIS  
Centre Alfred Binet - 01 40 77 43 18
- **Maternité et processus psychiques** (avec Sophie MARINOPOULOS)  
25 Mars 1998 - QUIMPER  
PARENTEL - 02 98 43 62 51
- **Etre le hétéro de ses parents** (avec Sophie MARINOPOULOS)  
25 Mars 1998 - QUIMPER  
PARENTEL - 02 98 43 62 51
- **2ème Journée des SESSAD**  
24 Avril - RENNES  
CREAI de Bretagne -
- **Face aux adolescents, quelles places pour les parents**  
4 et 5 Juin - BREST  
PARENTEL - 02 98 43 62 51 (voir annonce ci-dessous)
- **Regards : de l'observation aux significations**  
Du 25 au 27 Juin - AVIGNON  
*« Chercher derrière les apparences la cause de ce qui nous gouverne est à l'origine de toute connaissance. Ainsi le regard est-il à interroger : du côté du pulsionnel, du social et des pratiques psychologiques »*  
Le Journal des Psychologues - 01 45 23 38 48
- **Les acteurs de la vie éducative** (avec François Dubet, sociologue)  
Mercredi 11 Mars - BREST  
ESCHOLA : 02 98 41 55 19
- **Violences et conduites à risques, de l'enfance à l'adolescence**  
Du 23 au 26 Mars - REZE (Loire Atlantique)  
Forum de la Classerie : 02 40 75 69 94

### Les Carnets de PARENTEL

Tarif pour une annonce : 100 F (gratuit pour les abonnés et les adhérents)  
Prochaine parution : Juin 1998 - Adressez-nous vos annonces avant le 15 Mars

## 2<sup>ème</sup> Congrès National sur la Parentalité

### Face à l'adolescent

#### Quelles places pour les parents ?

Avec : P. BRUCKNER (philosophe), M.C. CABIE (thérapeute familiale), O. DOUVILLE (psychanalyste), M. FIZE (sociologue), Pr. Ph. GUTTON (psychanalyste), A. GUYON (Prof. de Littérature), H. HAMON (Juge pour enfant), P. HUERRE (psychiatre), Ph. LACOMBE (sociologue), X. POMMEREAU (psychiatre), Pr. J.C. QUENTEL (psychologue) et M. SQUILLANTE (pédopsychiatre).

**6 CARREFOURS DES PRATIQUES PROFESSIONNELLES** (avec la participation de professionnels de l'Action Sociale, de la Santé, de l'Education Nationale, de la Justice, etc.):

Judi 4 juin et Vendredi 5 juin 1998 à BREST

#### ARGUMENT

*« Quand les jeunes vont mal, c'est que les adultes ne vont pas bien ! »*

L'adolescence est reconnue aujourd'hui comme une plus ou moins longue période de mutation et de remaniements existentiels pour l'enfant, dont les aléas subjectifs et leurs incidences relationnelles et sociales s'expriment, parfois à grand bruit, tant sur la scène familiale qu'en dehors (école, rue, etc.).

L'implication des parents dans ce processus n'est pas neutre. Qu'ils subissent ou qu'ils activent la crise, le père et la mère en particulier, mais aussi les adultes en général, y participent. Ils ont donc, face aux jeunes, un rôle à jouer et une place à préciser dont les nouvelles coordonnées, subjectives en premier lieu mais, par voie de conséquence, également sociales, ne vont pas de soi.

Parce que l'adolescence interroge, et l'enfance qui s'en va et l'âge adulte à venir, l'adolescent interroge chez son père et sa mère, dans un langage qui lui est propre, l'enfant qu'ils ont été et les adultes qu'il leur demande d'être.

Comment prendre en compte ces questions et se situer face à cette interpellation ? Voilà le dilemme auquel les parents d'adolescents se confrontent avec l'intime certitude que leur responsabilité est engagée dans le destin et l'issue de la crise.

*Alors, du deuil de l'enfance à la naissance de l'adulte, quelles places pour les parents face à l'adolescent ?*

En quoi les manières d'être des jeunes aujourd'hui concernent-elles parents et adultes ? Quels sont les besoins et les demandes des adolescents à l'égard de leurs parents ? Comment prendre en compte dans l'accompagnement social, éducatif, juridique et thérapeutique des adolescents et de leurs parents la dimension de la parentalité et du rapport à l'adulte ?

Tels sont, entre autres, les axes de réflexion théorique et d'interrogation des pratiques, qui guideront, dans une perspective pluridisciplinaire, les travaux de ce « 2<sup>ème</sup> Congrès sur la Parentalité » organisé à Brest par PARENTEL. D. COUM

## Du côté des livres

### Des livres pour les adultes

#### *Le Handicap en visages*

Parents d'enfant handicapé et Charles GARDOU et coll., Editeur Erès, 1996.

Un recueil d'écrits émanant de parents côtoyant le handicap au quotidien. Ils y expriment leurs sentiments, leurs attitudes, leurs réactions, leurs forces et faiblesses, leurs attentes.

- *Enfants handicapés à l'école : des instituteurs parlent de leurs pratiques*  
Nicole LANTIER, Alette VERBLON, Jean-Pierre AUBLE et al., préf. Stanislaw TOMKIEWICZ, l'Harmattan, 1994.
- *L'intégration des enfants handicapés dans la classe*  
Pierre VAYER, Charles RONCIN, ESF Editeur, 1987.  
La convivialité, à savoir la capacité d'une société à favoriser la tolérance et les échanges entre les personnes et les groupes qui la composent, est le thème central de cet ouvrage.
- *Le jeu des sept familles*  
Marie-Noëlle Gauthier, Desclée de Brouwer, 1997.  
Sept familles qui ont en commun d'avoir un enfant handicapé qui les a emmenées, par la force des choses, le long de chemins escarpés et imprévus. Marie-Noëlle Gauthier est la maman de Quentin et elle raconte comment chaque famille réagit de manière différente et se recompose autour de ce qui est souvent ressenti comme une rupture soudaine des liens familiaux et sociaux.

### Des livres pour parler avec les enfants

- *Mon drôle de petit frère*, Elisabeth LAIRD, Folio Junior  
La vie familiale est bouleversée lorsque sa mère met au monde Ben, qui est handicapé. Pourtant, ce petit frère lui apprendra bien des choses sur la vie.
- *Le vilain petit canard qui sentait pouah ! du bec*, Pierre CORE et Clément OUBRERIE, Hachette  
Pour les petits (3 à 6 ans), l'histoire de ce caneton : arrivera-t-il à vaincre son handicap et à trouver une vraie famille ?
- *Comme sur des roulettes*, Malika FERDJOUKH, Cascade RAGEOT.  
Un jour Sidonie se réveille à l'hôpital. Et ses jambes ne répondent plus. Il va falloir tout réapprendre.
- *L'histoire d'Helen Keller*, Loréna A. HICKOK, Pocket Junior.  
Helen est aveugle, sourde et muette. Ses parents engagent une jeune institutrice, Anne Sullivan, qui réussira à sortir la petite fille de son isolement, non sans difficulté !

• *Helen la petite fille du silence et de la nuit*, A. MARCHION, Bayard Poche.  
L'histoire d'Helen Keller adaptée pour les plus jeunes.

• *Moumouna*, Jean DEBRUYNNE, Bayard Poche  
Il n'a pas plu depuis de long mois, au pays de Moumouna. La petite fille est aveugle et elle ne peut pas scruter le ciel...mais pour aider son village, elle sait entendre.

• *David l'étrange*, Véronica ROBINSON, Castor Poche  
Dans une banlieue anglaise, un garçon de treize ans vient d'emménager, avec sa famille. Il est sourd de naissance et ne parle pratiquement pas. Mickaël va essayer de nouer le dialogue avec lui.

• *On l'appelait Filot*, Peter HARTLING, Kid Pocket  
Les médecins qui avaient examiné Filot affirmaient qu'il ne guérirait jamais. Plus tard, il devrait pour toujours aller dans un hôpital. Filot, personne n'en voulait.

• *L'enfant de la grande maison*, René-Georges BOUCLON, Epigones  
Arnand habite une maison si grande qu'on ne s'y déplace qu'en patins à roulettes. Un jour, ses parents reçoivent des amis qui ont un enfant de son âge, handicapé. C'est le début d'une solide amitié.

• *Jitka*, Jan PROCHAZKA, Pocket  
La tendre rencontre d'une petite polonaise et d'un homme handicapé.

• *Les enfants baladins*, Lida DURDIKOVA, Castor Poche  
Un témoignage vivant et direct de la naissance de la troupe d'enfants handicapés qui ont sillonné les routes de Tchécoslovaquie en présentant un spectacle de marionnettes.

• *Des maux pour le dire*, LAX, LACROIX, Vents d'ouest  
Un handicapé narre avec réalisme un quotidien contrarié par les maux de l'incompréhension.

Bibliographie établie avec de l'aide de G. Delaunay,  
Librairie Dialogues à BREST

(Une bibliographie complète est disponible, sur demande, à Parentel)



## Les Carnets de Parentel

Publication trimestrielle de l'Association départementale « Parentel » qui anime, dans un projet d'aide à la parentalité et de prévention des troubles familiaux, des Lieux d'Accueil et d'Entretiens avec les Parents en difficulté avec un enfant.

\*

**Direction :** D. COUM

**Rédaction du N° 5 :** D. COUM, C. CROGUENEC, S. SAUSSE, J.P. KERVILLA, I. MENAT, M. QUERE, A. SERVAIN, J. WIRKEL, Mesdames T., S., C. ET CRESPIN.

**Illustrations :** E. APPERE.

**Conception graphique :** Des Signes  
**Impression :** Archant Imprimeur

\*

**Tarifs :**

Prix au n° : 30 F

Abonnement (4 n°) : 100 F

N° 3 : Recomposition de la famille

N° 4 : L'École et la famille

N° 5 : La famille, la mort, l'enfant

N° 6 : Un enfant (pas) comme les autres

**Thème du N° 7 « Petite enfance »**

*Vos témoignages, réflexions, expériences personnelles ou professionnelles peuvent alimenter le débat et servir l'avancée des idées et des pratiques à ce sujet.*

Abonnements, annonces, contributions

S'adresser à :

**Les Carnets de Parentel**  
4 rue du Colonel Fonferrier  
29 200 BREST  
Tel : 02 98 43 62 51

## Appel à contribution

*Les Carnets de Parentel - n°7*

*« Petite enfance »*

A l'aube de la famille, est le bébé, désiré (ou non), conçu, attendu et finalement accueilli. La mère est au centre de cette histoire qui n'est pas seulement une affaire de nature.

Le désir, et les processus psychiques que cela suppose, est en jeu dans la manière dont la vie humaine jaillit.

Le bébé n'est plus l'avorton d'hier : il vit, certes, mais désire lui aussi. Il entend, ressent, souffre et naît au langage de l'autre bien avant qu'il n'y parait.

Où en est l'accueil du Petit Enfant et de sa mère aujourd'hui dans les maternités, les lieux d'accueils de la Petite Enfance, etc. Et les pères ? Où sont-ils, que font-ils ?

**PARTAGEZ VOS REFLEXIONS,  
TEMOIGNAGES ET AUTRES  
PRATIQUES**

**N.B. Nouvelles coordonnées**

**PARENTEL :**  
4 rue du Colonel Fonferrier  
29 200 BREST  
Tel : 02 98 43 62 51  
Fax : 02 98 43 63 12



The logo for Parentel features the word "Parentel" in a black, cursive script font. The text is set against a grey square background. A thick, yellow brushstroke underline is positioned below the grey square, extending to the right and curving downwards.

Parentel

**BREST 02 98 43 21 21**  
**QUIMPER 02 98 95 47 47**  
**MORLAIX 02 98 88 70 70**