

# TISSU FAMILIAL PROTECTEUR ET FRAGILE TOUT AU LONG DE LA VIE

## FAMILLES ET HANDICAP : MUTATIONS DANS LES PRATIQUES

Régine Scelles, Psychologue Clinicienne

### Introduction

Le bébé, l'enfant, l'adolescent, l'adulte handicapé doit affronter des conflits intra et intersubjectifs inhérents à toute vie et doit pouvoir être pensé dans le cadre de ses liens aux autres, en particulier aux membres de sa famille : chacun de ses parents, le couple parental, chacun de ses frères et sœurs, le groupe fratrie. À chacune des étapes de la vie de la famille, les enveloppes groupales (Kaës, 1976 ; Anzieu, 2010) pourront servir de protection, de contenant de pensée, mais elles pourront également être effractées, attaquées par des traumatismes par exemple. Notre travail clinique auprès de ces familles est en grande partie consacré à favoriser le rôle protecteur et transformateur de l'appareil psychique familial et de limiter les atteintes que peut porter à celui-ci le handicap d'un membre de la famille. Il s'avère que, sur ce thème particulier, les apports de la théorie psychanalytique, avec notamment les notions de transfert et de contretransfert, de traumatisme, de pare-excitation ou encore l'importance d'un environnement « suffisamment bon » sont particulièrement féconds. En effet, cette théorie nous permet à la fois de concevoir un cadre de pensée pour mieux comprendre, écouter les personnes handicapées et leurs familles mais également pour réfléchir à notre propre expérience face au handicap, dans une confrontation à la vulnérabilité de la condition humaine. L'attaque potentielle des liens, que cette figure de l'humanité engendre, touche de plein fouet notre impuissance à guérir, ce qui fait partie intégrante de notre idéal professionnel.

Après une présentation de l'évolution dans les manières de concevoir l'aide psychologique à apporter à la famille dans le cas spécifique des maladies génétiques, nous montrons comment chacun de ses membres, y compris les enfants, est confronté à une réflexion sur les mystères de l'origine, les inégalités biologiques ; également sur le risque réel, imaginaire, fantasmatique encouru par chacun ainsi que par les groupes et sous-groupes formés au sein de la famille en y incluant l'ensemble de la chaîne des générations, ceci à tous les âges de la vie.

### Travail avec la famille en cas de handicap d'un de ses membres

#### *L'éprouvé et l'épreuve du contretransfert*

La rencontre clinique avec le sujet porteur de handicap et sa famille est souvent mobilisatrice de réactions contretransférentielles fortes. Simone Korff-Sausse, (2007, p.40) explique que l'absence de travaux de recherche psychanalytique concernant cette question est due, chez le clinicien, « à l'impact d'une réalité irrémédiable et envahissante ou celui d'une corporalité traumatisée et traumatisante, dont l'effet médusant provoque une sidération ou un rejet produisant une butée de la pensée ».

L'envahissement par la réalité de l'organicité, du savoir médical, de pratiques rééducatives, des soins quotidiens, la présence des appareillages (corset, fauteuil roulant, béquilles) font obstacle à l'écoute des enjeux psychiques des événements, des fantasmes inconscients liés à la réalité envahissante et traumatisante du handicap.

Si le contretransfert est une épreuve pour le thérapeute, c'est bien parce que le sujet en situation de handicap vient frapper à la porte de nos plus profondes angoisses, de nos peurs infantiles et de nos propres positions dépressives. En conséquence, le désir de réparation nous guette et il nécessite d'être travaillé pour ne pas sombrer dans une attitude d'hyperactivité verbale (nombreuses interventions, remplissage des silences, banalisation, fausses assurances....) qui ne laisse pas la personne exprimer ses fantasmes mais qui la propulse, lorsque ses capacités verbales le lui permettent, plutôt dans un discours opératoire qui l'éloigne d'un travail de symbolisation et de subjectivation. La rencontre clinique n'est possible que si elle convoque le désir du thérapeute d'être là, présent à l'autre, capable de se reconnaître aussi dans l'autre, si étrange soit-il, de se reconnaître dans l'autre et dans l'image que le handicap renvoie. Image que Korff-Sausse (1996) désigne comme celle « d'un miroir brisé. En effet, laisser le « je » du sujet s'exprimer signifierait que nous sommes ouverts à entendre ce qui, dans chacun d'entre nous, est aussi blessé. C'est lorsque nous pouvons reconnaître l'enfant comme porteur d'une marque et que cette marque disparaît, devenant invisible, que nous l'écoutons dans ce qu'il a à nous dire des profondeurs de sa vie psychique.

### **Famille stigmatisée, famille malade, famille dont il faut prendre soin**

Les travaux consacrés aux questions relatives à la « famille concernée par le handicap » ont augmenté en nombre et se sont diversifiés ces dernières années. Par ailleurs, les soins médicaux, éducatifs et rééducatifs ont permis d'augmenter l'espérance de vie des enfants, avec pour conséquence une meilleure prise en compte de la question du processus d'adolescence en lien avec la problématique de la vie sexuelle et affective (Vaginay, 2001 ; Mercier et al, 2006). Si la problématique de l'adolescence est encore peu étudiée, celle du début de la vie d'adulte fait encore défaut, l'absence de travaux en témoigne.

De leur côté, les familles réclament que des travaux scientifiques soient menés afin que leurs enfants bénéficient des avancées de la science en matière de soins médicaux, d'aides techniques et de méthodes d'éducation. Si les premières associations de parents réclamaient la création des dispositifs d'accueil, de soin et d'éducation, aujourd'hui elles entendent participer également à l'orientation des recherches et des lois sur le handicap. Elles ont contribué dans un combat militant à un changement sociétal, qui se traduit par des faits législatifs se concrétisant par les lois du 2 janvier 2002 de « rénovation sociale », du 4 mars 2002 « d'amélioration du système de santé et de démocratie sanitaire » et surtout du 11 février 2005 sur « l'égalité des droits et des chances, le partenariat et la citoyenneté des personnes handicapées ».

Les représentations du handicap façonnent les rencontres avec les personnes et leurs proches (Giami et coll., 1988). Le sujet au corps difforme, appareillé, au regard qui peine à se fixer, à la parole articulée inexistante ou perturbée peut susciter

davantage le rejet que l'empathie, la pitié que la solidarité. S'il peut fasciner, c'est plutôt dans l'horreur que dans l'admiration. Passé le stade du bébé et du très jeune enfant, la dépendance à l'autre est une figure de l'humain dévalorisée dans notre société actuelle (Sticker, 1982 ; Korff Sausse, 1996) qui prône une forme de réussite centrée sur l'autonomie, la beauté sculpturale et intacte.

Si les représentations sociales du handicap ont beaucoup évolué, toutefois certains « handicaps » restent plus médiatiques que d'autres : l'enfant atteint d'autisme d'Asperger plutôt que l'enfant atteint d'autisme avec une déficience intellectuelle et/ou motrice, par exemple. Par ailleurs, les déficiences, les dysmorphies, la dépendance ne suscitent pas les mêmes réactions selon qu'il s'agit d'un enfant ou d'un adulte.

## **Familles et professionnels : coconstruire, copenser...**

Praticiens et chercheurs plaident de plus en plus pour l'instauration d'une coconstruction des interventions entre familles et professionnels (Bouchard et coll., 2001 ; Titran, 1983 et 2004). Ce partenariat peut concerner la formation, la conception de dispositifs ou encore la recherche.

Quand la présence des professionnels est vécue comme chaleureuse et réconfortante, juste ce qu'il faut pour ne pas qu'ils se sentent infantilisés (Fustier, 1999), alors les parents parviennent plus facilement à se sentir compétents et légitimés dans leur fonction parentale (Lévy, 1992). En effet, à l'image de la « mère suffisamment bonne » de Winnicott, les professionnels doivent proposer des aides en fonction de ce que la famille est capable à ce moment-là d'accepter. Ceci d'autant qu'il est tenu compte des dimensions culturelles, religieuses, philosophiques des familles comme de celles des professionnels (Gegout, 2008).

Ces cinquante dernières années, en matière de soin psychique pour les familles, on est passé de l'idée que la famille rend l'un de ses membres malade (Laing Cooper, 1974) à celle que c'est le groupe, dans son ensemble, qui est malade (Ruffiot, 1984) ; enfin, à l'idée que la famille est, à la fois, le problème et la solution au problème (Auloss, 1995). L'accent est mis sur les compétences, sur le savoir, le savoir-être, le savoir-faire des parents et également sur l'analyse de leurs ressources personnelles et de celles de leur environnement. Ceci alors que l'étrangeté de leur enfant, les soins spécialisés dont il a besoin leur font parfois oublier la validité de leurs techniques parentales issues de leur terroir familial et qui gardent toute leur efficacité pour cet enfant-là comme pour ses frères et sœurs.

Serge Lebovici, dans sa transmission orale concernant le travail de guidance parentale, utilisait l'image du « guide du voyage » pour illustrer les rapports entre la famille et les professionnels : être un guide qui permet de parcourir un chemin difficile et dangereux et qui accompagne les voyageurs. Ce double aspect, celui du voyage et celui de l'accompagnement, fournit une bonne métaphore de ce qu'il convient de faire pour les parents. P. Mazet (2004, p. 308) souligne « la nécessité pour l'enfant et ses parents d'avoir un projet ouvert où l'espoir est présent, non dans un déni de la maladie, mais dans une adaptation progressive à la réalité ». Les parents ne doivent se sentir ni seuls dans une impasse, ni dans une situation figée sans évolution possible.

## Le cas spécifique de la maladie génétique

### ***Annnonce du handicap en dehors de la période périnatale***

Les deux dernières décennies ont été marquées par des progrès immenses dans la compréhension de l'étiologie de nombreux handicaps. La découverte de nouveaux gènes responsables de déficiences jusque-là d'origine inconnue implique au premier chef l'ensemble de la famille. En effet, apprendre que la maladie de son enfant est d'origine génétique touche de plein fouet toute la constellation familiale : conjoints, parents, enfants, frères et sœurs, grands-parents seront, chacun à leur manière, traversés par cette annonce qui met au travail les représentations concernant la lignée familiale et sa destinée. Quelle que soit la manière dont l'annonce est faite (elle peut être brutale ou confirmer des doutes qui ont augmenté au fil du temps), la vision que la famille avait d'elle-même, de son passé, de son présent et surtout de son avenir risque de se transformer.

Lorsque l'origine génétique d'un handicap est identifiée, 'sa découverte peut faire l'effet, au sein de la famille, d'« une bombe atomique familiale » (Gargiulo et coll., 2006). Ainsi, alors qu'un père consulte pour un retard important dans les apprentissages de son fils de 9 ans, il apprend que son enfant est atteint d'une maladie de Steinert transmise par sa femme, elle-même porteuse de l'anomalie génétique sans le savoir. Il découvre également que son fils aîné, âgé de 16 ans, a un risque de 50 % d'être également porteur du gène et qu'il peut, sans manifester encore des signes visibles de la maladie, souffrir de troubles cardiaques graves qui doivent être surveillés.

Dans un tel contexte, chacun des membres de la famille est amené à s'interroger sur son désir de savoir s'il est porteur, potentiel transmetteur, sur la nécessité de parler du risque familial avec les ascendants, les collatéraux et les descendants. La menace d'une maladie à venir peut induire des représentations de pertes futures, amenant parfois à une sorte de mélancolisation, comme si la perte de l'avenir était un savoir absolu et déjà réalisé, non seulement pour soi, mais pour les autres membres de la famille.

### ***Les fantasmes de culpabilité***

Dans le cas de maladies génétiques héréditaires, la famille entière peut se sentir porteuse et transmettrice d'une sorte de malédiction sur son lignage, les parents se sentant coupables d'avoir transmis le « mauvais gène » à l'un de leurs enfants, qui lui-même à son tour peut se sentir coupable de pouvoir le transmettre à sa descendance. Ainsi, cette annonce se caractérise par la rencontre avec la question de la culpabilité et avec celle de l'injustice.

Ces nouveaux savoirs peuvent être à l'origine d'effroi, de confusion, de doutes et donner lieu, par leur puissance traumatique, à l'apparition de fantasmes de culpabilité chez les parents qui réémergeront avec l'annonce de la dimension génétique de la pathologie. A. Ciccone (2001) précise que les fantasmes de culpabilité sont des scénarios imaginaires reconstruits après coup dans lesquels les parents se désignent comme responsables de la maladie de leur enfant. Ces fantasmes ont, selon l'auteur, une double fonction : la première est d'atténuer

l'impact traumatique par le passage du statut d'individu passif qui subit à celui d'individu actif qui crée et qui est à l'origine de ce qui arrive. La deuxième est de permettre d'effectuer un mouvement d'appropriation par lequel la personne devient sujet d'une histoire qui s'impose à elle. Les fantasmes de culpabilité ne tiennent pas compte de la réalité de la transmission et ils se nourrissent d'autres événements psychiques passés, insuffisamment élaborés et réactualisés par un effet d'après-coup.

C'est le cas d'une mère dont le fils est atteint de myopathie de Duchenne, maladie récessive liée à l'X5. Lorsqu'elle découvre son statut de mère transmettrice de la maladie, elle s'interroge : « Comment ai-je pu transmettre cette maladie à mon enfant ? Quelle mère peut donner la mort à son garçon alors qu'elle devrait donner la vie ? » Les entretiens psychologiques proposés en milieu hospitalier lui ont permis d'exprimer sa « théorie » sur les causes de la maladie de son enfant. Elle pensait être à l'origine de la maladie de son fils non parce qu'elle la lui avait transmise sur le plan génétique mais parce que, lors de sa grossesse, elle avait eu une dispute avec sa mère – les mots prononcés lors de cette dispute ont, selon elle, percé son ventre pour aller s'adresser à l'endroit de l'enfant. Elle conclut qu'elle a fait du mal à son enfant et, quoi que le médecin lui dise, elle persiste à croire que cette maladie ne serait pas arrivée si la dispute ne s'était pas produite. Ainsi, l'énonciation d'une cause médicalement établie n'empêche pas les parents de construire des explications irrationnelles sur la maladie, trouvant ainsi une manière de relier l'événement à leur histoire.

Dire à des parents : « Vous n'y êtes pour rien », « Vous n'avez pas choisi de transmettre le gène à votre enfant » n'a pas d'efficacité. A. Ciccone insiste sur le fait que la personne doit accéder « par elle-même » à une position d'innocence : les autres ne peuvent pas l'innocenter à ses propres yeux. Il convient de respecter la temporalité de ce cheminement sans chercher à apporter de démenti. Seule l'élaboration de la culpabilité est le garant du travail psychique nécessaire. Ce travail personnel peut signifier le passage par un temps de dépression, puis son dépassement.

Il arrive que l'annonce du caractère génétique de la pathologie fasse ressurgir à la conscience un autre événement passé, resté plus ou moins « ensommeillé » dans un effet d'après-coup. La flèche du temps est renversée, elle va du présent vers le passé, donnant à celui-ci des significations nouvelles. Ainsi, l'annonce d'une perte à venir que constitue la révélation du diagnostic peut réactualiser des pertes passées. Dans ce contexte, on peut souligner parfois chez les professionnels une forme « d'illusion informative » : elle consisterait à croire que le praticien peut donner une pure information scientifique sans prise en considération de la réalité psychique du sujet. Cette information serait investie du pouvoir de « déculpabiliser » le parent par la seule explication rationnelle. Alors que toute atteinte génétique renvoie à la fois à la transmission biologique au sens patrimonial et à un ensemble de représentations qu'un sujet peut avoir de l'histoire transgénérationnelle dans laquelle il se trouve situé et impliqué.

---

<sup>5</sup> La mère est transmettrice du gène, le risque de transmission est de 50 % pour les garçons, qui seront malades, et de 50 % pour les filles, qui, elles, hériteront de la potentialité de la transmettre à leur tour.

### ***L'enfant et la fratrie : ce qu'il doit pouvoir dire, ce que nous devons entendre***

Le traumatisme subi par la fratrie a des sources multiples : modification de l'attention et du regard des parents, confrontation à une vulnérabilité et à une fragilité d'un membre de la fratrie lors de l'annonce du handicap, sentiment d'impuissance et impression de perdre tout d'un coup l'appui et la sollicitude des adultes, difficile gestion de l'ambivalence des sentiments fraternels – jalousie, rivalité versus complicité (Scelles, 1998 et 2010). Les frères et sœurs se sentent parfois personnellement impliqués dans la tristesse parentale et dans la pathologie de l'enfant, ce qui génère chez eux un sentiment de culpabilité (Missonnier et coll., 2012). L'enfant non atteint a lui aussi besoin de donner sens à l'événement dont il est le témoin immédiat. Il n'est pas rare qu'il se perçoive également comme victime, parce que faisant partie d'une famille victime. En ce sens, la rencontre avec le trauma ne saurait être réductible au seul membre de la fratrie touché par la maladie. Si pour les parents le sentiment de culpabilité peut être un moyen de recréer des liens avec l'enfant malade, il peut en être de même pour le frère ou la sœur non atteint, parfois contraint inconsciemment de s'appropriier, comme les autres, ce qui arrive pour ne pas se condamner à l'exil au sein de sa famille.

Dans cette perspective, la culpabilité paraît être le moyen à la fois de quitter le scandale de l'injustice et de l'absurde et de maintenir l'appartenance fraternelle. Dans ce travail d'appropriation, il peut s'avérer nécessaire de se situer d'un côté ou de l'autre : porteur de la maladie ou non porteur, malade ou non malade, transmetteur ou non transmetteur. Ces polarités semblent se jouer sur le mode d'un destin marqué du sceau de la binarité (Frischmann, 2003). Se produit alors une brisure de la représentation d'une communauté fraternelle fondée sur le mythe d'une hérédité partagée. Le lien fraternel est alors marqué d'une déliaison. C'est une rupture au sens où le frère ou la sœur malade demeure un semblable et devient un tout autre.

Entre frères et sœurs, il y a habituellement un donné transmis évident qui n'est pas questionné, celui du lien biologique indissoluble qu'est le lien de sang. En cas de maladie génétique se produit une démythification et une désillusion à travers la reconnaissance que l'autre peut avoir un tout autre destin que le sien. Cette désillusion s'inscrit fondamentalement dans le tragique d'une dissymétrie. L'enfant peut alors se sentir habité d'un sentiment de honte et de culpabilité, à la fois en identification à la honte et à la culpabilité de ses parents et à sa propre culpabilité et honte de ne pas être un « bon frère », un « bon » fils et de ne pas soutenir suffisamment bien ses parents.

### ***Parler aux enfants de l'origine génétique de la maladie et du handicap***

Les difficultés de parler avec l'enfant de l'origine génétique de la maladie et du handicap consécutif méritent d'être abordées, comprises et dépassées, car la parole dite et partagée avec lui peut avoir une valeur constructive. Elle est sans doute libératrice pour un enfant qui perçoit dans son corps des transformations qui l'affaiblissent sur le plan moteur, l'obligeant à renoncer à ses envies et ses besoins de mouvement. S. Korff-Sausse (1996) signale que, la plupart du temps, l'enfant

handicapé n'entend pas de paroles pour nommer ce qu'il a. En l'absence de mots et de partage d'interrogations, comment l'enfant comprend-il le ralentissement de son corps, ses chutes fréquentes, la fatigue et les douleurs, les difficultés réelles à faire certaines choses ? ' Même si les adultes persistent à vouloir le protéger de mots ressentis comme potentiellement trop difficiles à entendre et à comprendre, l'enfant n'est pas dupe de ce qui se passe dans son corps et des réactions émotionnelles de son entourage et il attend le plus souvent une explication.

### ***La quête étiologique sur l'origine de la maladie***

Selon G. Rimbault et P. Royer ( 1967), que la maladie soit rejetée ou acceptée, elle déclenche chez l'enfant une quête étiologique. Pour ces auteurs, la quête étiologique désigne le questionnement à travers le filtre fantasmatique propre à l'enfant. Elle a pour but de découvrir et nommer ce qui est à l'origine du manque corporel. Tout se passe comme si le repérage et l'inscription de la maladie réelle, par une recherche fantasmatique d'une origine ou d'un coupable, donnaient au sujet le fantasme d'une maîtrise de ce non-sens qu'est la maladie.

L'expérience clinique auprès des enfants malades et porteurs de handicap révèle que le handicap introduit incontestablement une nouvelle donne avec laquelle l'enfant va devoir composer. Chaque enfant s'intéresse à son problème d'une manière singulière, variable dans la durée, avec des phases d'investissement/désinvestissement du handicap et de ses objets (soins, aide technique, rééducation), des préoccupations liées à son évolution (opérations orthopédiques, prescription des appareillages), de périodes de déni, de clivage, d'annulation... À chaque période et pour chaque enfant, la maladie et le handicap occuperont une place plus ou moins prééminente dans sa conflictualisation psychique : selon la période de la vie où la maladie arrive, selon les périodes de la vie que l'enfant traverse avec elle, selon sa position dans la problématique œdipienne, la rivalité fraternelle et la dynamique familiale passée et présente. Parfois, les préoccupations de l'enfant seront surtout centrées sur les limites que le handicap lui impose, à d'autres moments les angoisses de mort seront au-devant de la scène psychique. Chez d'autres enfants, la préoccupation concernera d'avantage le regard des autres, avec le sentiment de honte et de culpabilité en rapport à la blessure narcissique que l'enfant éprouve dans la confrontation à son corps, à ses limites qui se voient, aux déformations physiques patentes. En effet, le handicap touche l'enfant au cœur de ce qui se voit et qui est montré aux autres, avec le cortège de préoccupations liées à son « être différent des autres » et la possibilité d'inscrire cette différence dans sa construction identitaire.

Pour l'enfant, l'absence de mots vient souvent redoubler l'effet tragique de la situation. C'est pour aider l'enfant à verbaliser ce qu'il ressent et comprendre comment il se situe dans sa quête de savoir que nous proposons à certains moments de l'entretien psychologique en milieu hospitalier le « jeu des trois cartes », qui lui permet un étayage ludique pour formuler ses préoccupations (Gargiulo et coll., 2009). La proposition de jeu est la suivante : « Veux-tu jouer au jeu des trois cartes ? »

- La carte des « questions avec réponse » : l'enfant pose une question et attend une réponse. Nous faisons trois remarques à l'enfant : a) beaucoup de questions n'ont pas de réponse ; b) je ne connais pas toujours la réponse ; c) jouer aux questions avec réponse peut demander du temps car, dans certains cas, on n'arrive pas à la trouver en une seule fois.
- La carte des « questions sans réponse » : l'enfant pose une question pour laquelle il n'attend pas de réponse précise ou immédiate ; c'est l'envie de poser des questions qui prime.
- La carte des « peurs et des cauchemars » : l'enfant souhaite parler de ses peurs et des cauchemars qui le hantent.

De fait, dans notre expérience clinique, ce jeu a démontré une valeur heuristique et cathartique concernant non seulement le vécu de la maladie et du handicap, mais également les préoccupations de l'enfant liées à sa vie avec ses parents, ses frères et sœurs, à l'école.

Ce qui est toujours surprenant est son intérêt pour « les questions sans réponse », pour lesquelles il ne veut pas de réponse immédiate ou verbale, mais simplement sentir ce que la question va produire chez l'autre. De manière générale dans la pratique hospitalière, quand l'enfant pose une question importante le concernant, c'est souvent dans le but de ne pas se sentir seul devant ses interrogations, bien plus que pour obtenir une réponse concrète et fermée à ce qui l'agite. Il arrive aussi que les enfants posent des questions médicales à l'assistante sociale ou à une aide-soignante au moment où elle sert le déjeuner – « Comment elle s'appelle, ma maladie ? » –, justement parce qu'ils savent pertinemment que l'assistante sociale (ou l'aide-soignante) ne peut pas répondre d'un point de vue médical et va plutôt réagir sur un mode affectif. Si le médecin vient ensuite pour discuter avec l'enfant, celui-ci dira qu'il n'a aucune question à poser et que tout va très bien.

Un élément important indicateur du rapport de l'enfant à sa maladie et son handicap évolutif est la relation particulière qu'il entretient avec la dimension de l'espoir de guérison. Cet aspect est aussi important que les théories explicatives étiologiques. « Est-ce que cela va se terminer ? », « Est-ce que je vais guérir ? », « Est-ce qu'un jour un traitement pourra me permettre de marcher normalement, de courir, serai-je un jour comme les autres ? » Être en face de ces questionnements nécessite de la part du thérapeute non seulement du tact et un grand respect pour les interrogations que l'enfant formule, mais également la parfaite conscience que les questions n'attendent pas toujours de réponse.

### ***Rôle des entretiens familiaux***

Les entretiens familiaux peuvent favoriser le penser ensemble en famille si important pour restaurer l'enveloppe psychique familiale évoquée en début d'article. Il s'agit de créer un dispositif permettant à l'enfant de s'exprimer en famille sans crainte de blesser ses parents, ses frères et sœurs. Ainsi, chaque enfant peut participer activement à la construction du processus de narrativité familial et individuel à propos de la pathologie. Lors de consultations, il n'est pas rare qu'un enfant qui commence à parler, aide son parent à évoquer à son tour ce qu'il ressent ; en retour, l'enfant se



sent autorisé et légitimé à poursuivre. Ce qui ouvre sur la création d'un pont rassurant entre le monde des adultes et celui des enfants.

Les entretiens psychologiques sont aussi l'occasion de rappeler aux enfants que « penser faire du mal » n'est pas la même chose que « faire du mal », « faire semblant pour dire » n'est pas « faire pour de vrai » (Winnicott, 1971). L'ébauche de pensée qui s'ensuit n'est pas prise pour la réalité, le flottement élaboratif est privilégié, ce qui permet au fantasme de garder son statut de voile et d'écran. Il convient alors de faire en sorte, d'une part, que l'enfant soit entendu dans ses émotions et ses questionnements et, d'autre part, que l'enfant handicapé ne devienne, ni pour sa fratrie ni pour les professionnels, objet de soin ou d'observation.

## Perspectives

Cet article montre la richesse, la complexité et l'évolution de la conception du travail avec les familles dans le cadre de la clinique du handicap. Ces familles demandent à être écoutées, accompagnées, à retrouver leur capacité à penser, à se penser ou penser les liens avec leur enfant. Ce travail se fait souvent au sein d'une équipe pluridisciplinaire où le praticien psychologue peut proposer des dispositifs thérapeutiques divers auprès de l'enfant seul, de la fratrie, du couple, de la famille entière. Il s'agit de favoriser le travail de pensée en groupe famille pour que chacun, à sa manière, élabore individuellement. Ce qui suppose que le praticien prête son propre appareil à penser dans le but d'aider le groupe famille à restaurer son enveloppe psychique familiale.

## Bibliographie

- Anzieu, D. 2010. *L'appareil psychique groupal*, Paris, Dunod.
- Ausloos, G. 1995. *La compétence des familles*, Toulouse, érès.
- Bouchard, J. M. ; Kalubi, J. C. 2001. « Le partenariat entre les parents et les professionnels », dans J. A. Rondal et A. Comblain (sous la direction de), *Manuel de psychologie des handicaps. Sémiologie et principes de remédiation*, Bruxelles, Mardaga.
- Ciccone, A ; Lhopital, A. 2001. *Naissance à la vie psychique* Paris, Dunod.
- Frischmann, M.; Gargiulo, M. ; Gortais, J. 2003. « La fratrie confrontée aux inégalités de la génétique », dans *Fratries*, Toulouse, érès.
- Fustier, P. 1999. *Le travail d'équipe en institution. Clinique de l'institution médico-sociale et psychiatrique*, Paris, Dunod.
- Gargiulo, M.; Durr, A.; Frischmann, M. 2006. « L'annonce d'une maladie génétique, une bombe à retardement », *Études freudiennes (8e colloque de médecine et psychanalyse, Devenir de l'annonce : Par-delà le bien et le mal)*.
- Gargiulo, M. ; Salvador, M. 2009. *Vivre avec une maladie génétique*, Paris, Albin Michel.
- Gegout, N. 2008. « Les familles de patients en état végétatif chronique ou pauci-relationnel : la position reconnue des proches, un impératif éthique, *Espace éthique*.
- Giami, A.; Assouly-Piquet, C.; Berthier, F. 1988. « La figure fondamentale du handicap : représentations et figures fantasmatisques », Paris, Rapport du contrat de recherche MIRE-GERAL.
- Kaës, R. 1976. *L'appareil psychique groupal*, Paris, Dunod.
- Korff-Sausse, S. 1996. *Le miroir brisé. L'enfant handicapé, sa maladie et le psychanalyste*, Paris, Calmann-Lévy.

- Korff-Sausse, S. 2007. « Aspects spécifiques du contretransfert dans la clinique du handicap », dans A. Ciccone, S. Korff Sausse, S. Missonnier et R. Scelles (sous la direction de), *Cliniques du sujet handicapé : actualité des pratiques et des recherches*, Toulouse, érès, 39-58.
- MERCIER, M., Ionescu, S., & Salbreux, R. (1996). *Approches interculturelles en déficiences mentales*. Namur: Presse universitaires de Namur.
- Missonnier, S. (sous la direction de). 2012. *Honte et culpabilité dans la clinique du handicap*, Toulouse, érès.
- Rimbault, G. ; Royer, P. 1967. « L'enfant et son image de la maladie », *Archives françaises de pédiatrie*, 24, 445-462.
- Ruffiot, A. 1984. *La thérapie psychanalytique de couple*, Paris, Dunod.
- Scelles, R. 1998. « Tutelles aux majeurs protégés et fratrie : la nécessité d'instaurer une réflexion sur la protection de la personne handicapée adulte », *Les cahiers du CTNERHI, Revue de sciences humaines et sociales*, 77, 58-77.
- Scelles, R. 2010. *Liens fraternels et handicap. De l'enfance à l'âge adulte*, Toulouse, érès.
- Sticker, J.H. (1982) *Corps infirmes et sociétés*. Ed. Aubier, Paris
- Titran, M. 1983. « Naître pour vivre », *Les cahiers du nouveau-né*, 6, 53-69.
- Titran, M. 2004. « Bientraitance parentale et grande précarité », *Pratiques psychologiques*, 65-79.
- Winnicott, D. W. 1966. « La mère ordinaire normalement dévouée », dans *Le bébé et sa mère*, Paris, Payot, 1992.