

L'accueil de l'enfant handicapé en collectivité : entre désir et réalité

Intervention au deuxième Congrès de l'A.R.P.P.E.J.H. (Association pour la Recherche et la Prise en charge Précoce concernant l'Enfant Jeune Handicapé), Dijon le 13 mars 1993, publié in Les Notes d'ARPPEJH, janvier 1994.

Je m'adresse à vous aujourd'hui en pensant à Elodie, Ludovic, André, Thomas et quelques autres enfants qui vinrent dans les crèches où je travaille, et aussi à Marvin et Clément qui m'ont parlé chaque semaine pendant de longs mois de leur mal d'être des enfants différents des autres et ont su le dépasser. Parce que chacun d'eux a réagi différemment, je ne pourrai partager avec vous que quelques convictions et beaucoup de questions, voire de contradictions, sur la nécessité d'accueillir en collectivité très tôt un enfant porteur de handicap.

Pour un tout petit enfant, de l'annonce de son handicap aux conditions de vie qui lui seront proposées en collectivité, il y a des espaces et des temps psychiques différents avec lesquels les professionnels devront compter dans leur "partenariat" avec l'enfant et ses parents.

L'ANNONCE DU HANDICAP.

Les enfants que nous recevons, que vous recevez, sont tous passés par ce que j'appelle le "point catastrophique" de l'annonce de leur handicap, qui est aussi le point initial, celui de leur naissance à leur statut familial d'« enfant handicapé ». Plus tard les démarches administratives leur en conféreront le statut social. La façon dont les parents, l'enfant, ont vécu ce moment de l'annonce du handicap ou de sa prise de conscience, aura une influence sur la façon dont ils vont vivre, accepter l'aide qu'on pourrait leur apporter ensuite.

L'annonce du handicap peut, et doit, être progressive, préparée. Il n'empêche qu'il y aura toujours un moment de basculement entre un avant et un après. Les conditions dans lesquelles le handicap va être annoncé à la famille ou l'enfant lui-même varient suivant le lieu (crèche, maternité, école, hôpital) suivant la cause du handicap (malformation congénitale, maladie ...). L'effet de cette annonce sera différent suivant que la filiation ou la responsabilité parentale peuvent être impliqués imaginairement ou pas (hérédité ou accident ?). Alors, les images et le positionnement subjectif de co-acteurs de l'histoire de l'enfant ne seront pas les mêmes. Selon le type de handicap les perspectives d'avenir seront plus ou moins ouvertes, et enfin, si le handicap est visible immédiatement ou pas. Parfois, en effet, lorsque le handicap ne s'offre pas à la vue, il semble plus supportable, dans un premier temps, qu'un handicap perceptible par l'entourage. Compte également la clarté du diagnostic, et la qualité humaine de celui ou celle qui se fait le messager en ce "moment catastrophique" et pour l'enfant et pour la famille. Cette personne est-elle légitimée à le dire? Est-elle pour les parents déjà connue, et reconnue pour en savoir quelque chose?

Hélas, il y a parfois des anonymes qui annoncent le handicap, ajoutant à l'obscurcissement psychique de ce moment. Car, comment cet inconnu peut-il nommer l'innommable? Nous avons là encore un gros travail à faire pour que l'annonce de handicap soit faite par quelqu'un qui puisse s'impliquer dans une relation avec la famille, quitte à ce que cela marque la fin de la relation, puisque, pour certaines familles, besoin est d'annuler celui qui a annoncé le handicap. Il ne pourra plus être leur interlocuteur.

UNE PARENTALITÉ EN "DÉFAUT".

Les enfants dont nous nous occupons ont eu à vivre chez leurs parents les réactions à l'annonce, ou à la prise de conscience, du handicap. Ces enfants ne sont pas seulement un aveugle, un paralytique... Ils sont ceux qui ont eu à sentir chez leurs parents une déstructuration, une déstabilisation. Face à l'annonce du handicap, que ce soit le désespoir, la haine, la résignation, le surinvestissement de l'enfant ou bien la passion héroïque pour l'immense œuvre à accomplir ou encore le défi au réel du handicap..., les moyens de se défendre sont multiples : chacun se débrouille pour aménager ce que j'appelle le "fracas narcissique".

Face à un enfant différent, "pas normal", "pas pareil", ce sont les parents dans leur fonction parentale qui sont touchés. Il y a, pour ces enfants-là plus encore que pour les autres, un hiatus entre le bébé attendu, le bébé merveilleux du rêve, et celui qui est là. Supporter la situation, c'est se supporter soi-même comme parent différent, "pas normal", "pas pareil". C'est ainsi qu'un enfant handicapé renvoie aussi à une parentalité handicapée. Cela aussi, il nous faudra y penser, le retravailler, soigner.

Avoir un enfant porteur de handicap, c'est être propulsé sur une autre planète, sans signalisation psychique, sans repères. Les parents disent "je ne savais plus rien", "je ne comprenais plus rien", "j'étais comme un zombie". Tous ces propos expriment la "dé-réalité", ce fracas qui fait qu'on ne peut plus se référer à une réalité intérieure connue. Autrement dit, qu'on ne peut plus faire appel en SOI à ses images inconscientes, à sa mémoire oubliée d'enfant de ses propres parents. L'enfant que l'on a est si différent qu'il a comme déchiré le tissu des identifications. Il faudra point à point le recoudre. Et ce n'est qu'un peu plus tard qu'on s'apercevra qu'on peut, même avec un enfant différent utiliser ses repères antérieurs.

Enfin, faut-il rappeler que les professionnels ne sont pas indemnes de toute souffrance ? Cette souffrance-là est aussi à reconnaître, à parler, à travailler.

Mais, dans tout projet, il faut savoir respecter les temporalités psychiques. Un handicap, -il faut un temps pour le percevoir, un temps pour le penser, se le représenter, un temps pour l'accepter, un temps pour le dire, un temps pour se faire entendre. Ensuite, il faut du temps pour ouvrir des perspectives, un projet pour l'enfant. Cet enfant, autant que tout autre, doit pouvoir être projeté vers un avenir. Mais il arrive parfois qu'au moment de l'annonce du handicap, le temps soit télescopé, rétréci, au point qu'il n'y a plus d'avenir. Pour d'autres, le temps sera discontinu au point que des parents peuvent se représenter leur enfant quelques années plus tard, mais pas demain.

Lors de l'accueil d'un enfant handicapé dans une collectivité, il faut prendre en compte tous ces temps, compter avec ce processus. Il y a le temps de la peur au ventre, de l'angoisse, avant, par exemple, d'oser inscrire, amener son enfant à la crèche ou à l'école.

Des parents m'ont dit leur difficulté à faire cette démarche, à "présenter" leur enfant.

C'est pourquoi, il est si fondamental d'ouvrir la cellule familiale et d'offrir dans l'espace social une place à l'enfant et sa famille pour qu'il ne tourne pas en rond dans ce cercle infernal de la fatalité et que la souffrance physique et psychologique liée au handicap ne soit pas de surcroît marginalisante.

LE PARTENARIAT PROFESSIONNELS-ENFANTS-PARENTS.

Tout le monde est d'accord sur sa nécessité, tout le monde en parle, avec des "il faut". Pourtant la réalité est autrement plus complexe. Ce partenariat demande aux professionnels un travail spécifique et une compréhension approfondie des positions subjectives de l'enfant et de ses parents. C'est pourquoi il est si difficile à établir. L'une des difficultés tient à la clarté de la place que le professionnel d'une part, et les parents d'autre part, occupent pour l'enfant. Qu'il soit porteur de handicap ou non, l'enfant a besoin, pour s'y retrouver, que ses parents et les professionnels qui s'occupent de lui soient à des places différentes. Or, il arrive que des parents un peu désarmés s'identifient aux professionnels, les vivent comme meilleurs pour l'enfant, plus compétents. Ou bien,

à l'inverse, les professionnels s'imaginent qu'ils doivent être pour l'enfant des substituts parentaux, que c'est de ses parents que l'enfant a besoin et qu'en leur absence il faut les remplacer. Dans un cas comme dans l'autre c'est une illusion et les adultes sont alors dangereusement "déplacés" imaginairement dans les représentations de l'enfant.

Pour clarifier les positions de chacun il peut être utile de s'appuyer sur trois principes de base :

1- C'est d'abord aux parents, quels qu'ils soient, d'être les référents éducatifs et thérapeutiques de leur enfant, que ces parents soient présents ou pas. Seule une décision de justice peut leur ôter ce statut. L'inscription sociale et symbolique d'un enfant, son inscription dans la chaîne de vie, vient du fait qu'il est pris dans sa filiation: dans un lien transgénérationnel. C'est-à-dire qu'il n'est pas seulement le fils ou la fille de ces parents-là, mais aussi le petit-fils, la petite-fille, des parents que ces parents-là ont eu eux-mêmes. Et la façon dont les parents portent (ou supportent) leurs enfants dans la vie est liée à la façon dont eux-mêmes, en tant qu'enfants, ont été portés ou supportés par les adultes qui les ont entourés. Ainsi, même lorsque l'on a l'impression qu'il manque un chaînon, si les parents sont absents, il reste une chaîne, cette chaîne transgénérationnelle qui confère à l'enfant son identité. Ce sont les parents qui nomment l'enfant, et eux seuls.

2- Quelle que soit la difficulté, c'est aux professionnels de franchir la distance qui les sépare des parents et des enfants, mais parfois les professionnels se sentent un peu trop seuls ou déçus face à des parents qu'ils ont l'impression de ne pas atteindre, qu'ils n'arrivent pas à mobiliser, à intéresser à impliquer, dans le travail qu'ils voudraient faire avec l'enfant. Un intervenant, ce matin, parlait de son travail avec des infirmières pour que, avant de rentrer dans la chambre d'un malade, elles s'arrêtent sur le pas de la porte. En l'écoutant, je pensais que dans le travail avec des enfants handicapés et leurs familles, il faut savoir s'avancer et parfois, pendant un temps s'arrêter sur le pas de la porte, respecter le territoire défensif de l'autre.

3- Ne jamais oublier que celui qui détient la clé de son évolution et de ses progrès, c'est l'enfant lui-même. Avec l'expérience, j'ai acquis cette certitude, y compris pour les enfants porteurs de handicaps profonds, que les plus beaux projets thérapeutiques et institutionnels bien calibrés, pensés, mis en pratique, sont vains, si l'enfant en tant que sujet n'en saisit pas lui-même le sens. Pris, comme nous le sommes parfois, dans un projet pour lui ou dans un désir pour lui, on oublie que notre désir est distinct de son désir, et que notre projet doit se concevoir avec lui. Les adultes sont là pour aider l'enfant en souffrance, l'enfant marqué du sceau de la différence, à "sortir de la fatalité surplombée par la mort", comme le dit Denis Vasse, simplement en les aidant à "rentrer dans leur histoire". Nous devons faire en sorte que ce qui est vécu comme une fatalité devienne leur histoire, autrement dit, trouve un sens, car tout a un sens. Même si les liens sont parfois douloureux à faire, c'est en recherchant le sens de ce qu'il vit que l'enfant aura une chance de devenir co-acteur de sa propre histoire.

DES LOGIQUES INSTITUTIONNELLES AU DÉSIR D'AUTRE CHOSE.

Venons-en aux aspects institutionnels des conditions d'accueil en collectivité des jeunes enfants porteurs de handicap, Au point où j'en suis de ma réflexion, les questions se posent autrement qu'il y a dix ans. Aujourd'hui, j'interroge "pourquoi faut-il tant de déploiements institutionnels, hiérarchiques, de réunions, de discussions, d'accords, etc., pour tout simplement accueillir à la crèche, à l'école un enfant différent ?". Je me demande si, en refusant de nier le handicap, en refusant de laisser aux bonnes volontés seules le soin d'accueillir ces enfants, en exigeant un soutien aux équipes, des formations, des instances départementales de médiation entre les équipes, les familles et les soignants, nous ne sommes pas allés trop loin ? N'a-t-on pas donné trop d'importance, de pesanteur institutionnelle à cet accueil ? Aujourd'hui, dans le département où je travaille, je ne comprends pas pourquoi, après toutes ces années de réflexion, la plupart des équipes n'en sont pas encore à penser qu'il est tout simplement normal de travailler en crèche avec des enfants porteurs de handicap.

Et inversement, quand on lutte pour un accueil spécifique, attentif, personnalisé des enfants handicapés, n'oublions pas que c'est ainsi que devraient être accueillis tous les enfants. Car enfin, ne sont-ils pas tous différents ? N'ont-ils pas tous une histoire, une famille, une sensibilité, une évolution différentes ?

Pourquoi toutes ces résistances institutionnelles ?

Il y a en tout cas un point de rupture dans la pratique entre un accueil qui s'appuie sur "les bons sentiments" et un accueil qui s'appuie sur un désir. L'expérience montre qu'il faut se méfier parfois des bons sentiments car ce n'est pas cela qui permet de travailler à long terme. Quand il s'agit d'accueillir un enfant porteur de handicap, il y a ceux qui disent "non", "on n'est pas formés pour ça", "ce n'est pas notre métier", "on nous en demande toujours plus", "et les autres enfants, y pense-t-on ?", "la collectivité n'est pas forcément adaptée", "et que vont dire les autres parents ?". Face à ce "non", je sais par expérience que tout forçage autoritaire met l'enfant en situation d'otage, et en risque d'échec, et, en même temps, je sais aussi qu'il ne faut pas céder sur le projet, à savoir qu'il est normal pour tous les enfants d'avoir leur place en collectivité et qu'il revient aux professionnels de réfléchir sur les particularités de cette place-là.

Il y a heureusement ceux qui disent "oui". Mais il me semble qu'il y a deux façons de dire oui : le oui de désir sous-tendu par un engagement à la fois personnel, éthique, et social, civique; et le oui des bons sentiments, de charité, celui sous-tendu par la pitié qui met l'autre en dette, puisqu'on le fait pour son bien.

Dans cette configuration-là, mon travail de psychologue consiste à, sans cesse, rallumer les braises: soutenir l'équipe, écouter l'équipe, encourager l'équipe qui demande, demande, demande de l'aide. Lorsque "les bons sentiments" guident seuls le travail, alors il faut des gratifications pour l'équipe.

Il faut que l'enfant, par ses progrès et son attachement, renvoie aux personnes et à l'institution une bonne image d'elle-même. Les enfants sont alors plus objet de pratiques éducatives, pédagogiques, stimulantes, masquant mal le "forçage bien intentionné" auquel l'enfant est obligé de se soumettre. .

Pour ces équipes, il faudrait que les parents soient reconnaissants "pour tout ce qu'on fait pour leur enfant". Plus ou moins consciemment, ils sont considérés comme en dette. L'institution de tutelle aussi doit gratifier et reconnaître : modifier l'effectif de la crèche ou les roulements d'horaires, être le témoin de la qualité du travail fait avec l'enfant. Ainsi on attend de l'enfant qu'il fasse des choses, qu'il fasse des acquisitions visibles, une démonstration. A une demande succède une autre demande. Le manque de repères internes est tel que tout doit venir de l'extérieur, des autres. Comme si, pour prendre la mesure de leur travail, pour que celui-ci prenne du sens et de la valeur, ces professionnels avaient besoin qu'il soit vu et su par d'autres et leur soit retourné, valorisé.

Par contre, lorsque c'est le désir qui sous-tend l'accueil d'un enfant porteur de handicap, alors, curieusement, les équipes résistent aux épreuves de la réalité. Lorsque j'arrive dans la crèche, on me parle de l'enfant, de ses nouveaux progrès, de ses nouvelles difficultés, on questionne le travail avec lui. Bien sûr, derrière j'entends "aidez-nous, c'est difficile, on a des doutes". Ici, pour tenir le coup, l'équipe n'exige pas de gratifications de l'enfant, elle prend des notes, travaille avec d'autres professionnels, se remet en cause, travaille. Il s'agit plus alors d'accompagner l'enfant dans son évolution et dans la prise de conscience de ses limites et de ses potentialités, en toute confiance en lui. Probablement que là on sent bien que quelque chose pour l'enfant passe aussi par soi. Le profit, l'évolution, sont alors autant pour l'enfant que pour les professionnels.

EN GUISE DE CONCLUSION.

S'impose alors cette conclusion: "Comment, en tant que professionnel, pouvons-nous travailler notre désir profond de faire un travail avec des enfants différents des autres", de faire avec ces enfants et leurs familles un bout de chemin. Le profit n'étant pas un gain institutionnel de reconnaissance, mais

un gain sur nous- mêmes, un profit pour nous-mêmes, celui qu'apporte la mise au travail, la mise en réflexion, celle qui nous rend plus intelligent, plus humain, Parce que, au contact de cet enfant-là, nous prenons le risque de changer, on lui donne alors une chance de changer. Et parce que, pendant tout son séjour à la crèche, dans la classe, on va avancer, alors il pourra avancer. Quand on avance avec eux, quand on travaille avec eux, on progresse avec eux, ces enfants prennent doucement conscience qu'ils ont des différences et en même temps qu'ils appartiennent à un groupe social, à une communauté humaine, vivante. Ils peuvent alors y forger leurs identifications, y construire, eux aussi, leur identité. Ils retrouvent le sens de leur vie, y compris le sens de leur vie avec le handicap. De même, au contact de l'enfant, nous sommes amenés à mieux comprendre aussi le sens de notre travail dans sa globalité, et pas seulement avec les enfants handicapés. Finalement, soutenus par un vrai désir de travailler avec l'enfant, sa famille, on s'aperçoit que l'on change sa façon de penser et sa façon d'être. Encore faut-il supporter de se laisser changer par un enfant, accepter de repenser sa pratique, ses références théoriques, les relations avec ses collègue... accepter soi-même de devenir différent au contact de ces enfants, au fond, pas si différents.

La Feuille N°22, novembre 1994