

L'annonce d'un handicap : le début d'une histoire

« Pour que le blé puisse croître il faut d'abord cultiver le champ »

Elisabeth Zinschitz

DANS **APPROCHE CENTRÉE SUR LA PERSONNE. PRATIQUE ET RECHERCHE** 2007/2 n° 6 , PAGES 82 À 93
ÉDITIONS **ACP-PR**

ISSN 1774-5314

DOI 10.3917/acp.006.0082

Date de mise en ligne : 03/03/2008

Article disponible en ligne à l'adresse

<https://shs.cairn.info/revue-approche-centree-sur-la-personne-2007-2-page-82?lang=fr>



Découvrir le sommaire de ce numéro, suivre la revue par email, s'abonner...
Scannez ce QR Code pour accéder à la page de ce numéro sur Cairn.info.



Distribution électronique Cairn.info pour ACP-PR.

Vous avez l'autorisation de reproduire cet article dans les limites des conditions d'utilisation de Cairn.info ou, le cas échéant, des conditions générales de la licence souscrite par votre établissement. Détails et conditions sur cairn.info/copyright.

Sauf dispositions légales contraires, les usages numériques à des fins pédagogiques des présentes ressources sont soumises à l'autorisation de l'Éditeur ou, le cas échéant, de l'organisme de gestion collective habilité à cet effet. Il en est ainsi notamment en France avec le CFC qui est l'organisme agréé en la matière.

L'annonce d'un handicap : le début d'une histoire

« Pour que le blé puisse croître
il faut d'abord cultiver le champ »

Elisabeth Zinschitz

Née en 1959, Elisabeth Zinschitz est psychothérapeute centrée sur le client. Elle exerce sa profession avec des personnes qui présentent un handicap mental, avec des parents ayant un enfant handicapé et supervise des équipes de travail dans le secteur du handicap. Ses expériences professionnelles comprennent la formation d'éducateurs, la guidance et les soins précoces aux familles ayant un jeune enfant handicapé. En Autriche, Elisabeth Zinschitz, donne régulièrement des conférences et propose des séminaires ; dans ce cadre, elle a collaboré avec Garry Prouty. Ses articles consacrés à la psychothérapie avec des personnes mentalement handicapées ont été publiés en diverses langues.

Résumé

L'annonce aux parents du handicap de leur enfant est un moment décisif, difficile et constructeur pour la relation à venir entre les parents et leur enfant. Il requiert de la part des professionnels (médecins, psychologues, psychothérapeutes) un accompagnement dans le temps, empreint de compréhension, de considération positive et de sincérité ; notamment la reconnaissance difficile de leurs limites pour les médecins. Les parents ont besoin de temps pour accepter et traverser le deuil de leurs projets et attentes, et ainsi favoriser au mieux le développement de leur enfant handicapé, faciliter son autonomisation à l'âge adulte dans le contexte de ses propres limites cognitives ou physiques, en évitant l'écueil de la surprotection.

Mots-clés : annonce du handicap d'un enfant, accompagnement, considération positive, compréhension, sincérité, autonomisation, humanité.

Publié in G. Zribi, J. Sarfaty (eds.), *Construction de soi et handicap mental. L'enfant et l'adulte dans leur environnement familial, social et institutionnel*, Rennes, E.N.S.P., 2000, pp. 127-136.

Introduction

L'annonce d'un handicap n'est pas simplement la communication d'une nouvelle difficile. Normalement le début de l'histoire d'un enfant et de la relation entre lui et ses parents commence avant sa naissance. Dans le cas d'un enfant handicapé, l'annonce du handicap reconstruit forcément cette histoire, car le handicap bouleverse tout. Il faut réécrire le script.

Ceux qui communiquent cette nouvelle peuvent aider les parents à intégrer graduellement le handicap de leur enfant dans leur vie. Il leur faut un savoir psychologique sur les inévitables réactions émotionnelles, mais aussi une certaine aptitude à la communication de ce message afin que les parents ne soient pas seulement informés, mais aussi assistés et accompagnés. Si les parents bénéficient de cette aide, ils auront plus de confiance en eux-mêmes et, par conséquent, seront capables de la communiquer à l'enfant.

Il y avait une fois un enfant...

La naissance d'un enfant, c'est le début d'une histoire : d'abord c'est celle d'une relation entre le nouveau-né et ses parents et ensuite c'est l'histoire de la relation de l'individu, que l'enfant deviendra, avec lui-même. En effet, c'est le début d'un voyage, que l'on appelle «la vie». Dans la terminologie psychologique, on parle du «développement de l'individu» ou de «l'individuation» qui commence dans une relation dépendante pour arriver à l'indépendance ou à «l'interdépendance». Autrement dit : «le désir qui habite l'organisme d'un spécimen humain à l'état d'enfance est d'atteindre, par sa croissance, à la maturité» (Dolto, 1985, p. 200). Pour cela, il faut des conditions qui facilitent ce développement, cette croissance. Il faut nourrir et vêtir l'enfant, lui donner «feu et lieu», comme la plante a besoin de l'eau et du soleil pour croître, mais aussi lui prêter une attention positive et accueillante. Pour Carl Rogers, les conditions nécessaires pour un développement positif sont la compréhension empathique, la congruence et un regard inconditionnel, autrement dit le non-jugement. A mon avis, ces conditions sont comparables à «l'engrais» pour la croissance psychologique de l'enfant et pour le développement positif de sa personnalité.

Dans *La cause des enfants* Françoise Dolto écrit que le passage à l'âge adulte est «le passage de l'être à l'avoir... Peut-être l'enfant est-il essentiellement fait d'être, et l'adulte de l'avoir, tout en réfléchissant, se comptant, s'objectivant.» L'état adulte consiste, selon elle, dans la capacité de distinguer entre soi-même et son environnement. Pour Rogers, la conception

du moi n'est autre «que la perception que l'individu a de lui-même... elle résulte en partie de la différenciation de l'expérience totale, «organismique» de l'individu [...]; ainsi l'expérience totale tend à devenir plus discernable, à s'organiser en régions.» (Pagès, 1986, p. 17); de même, Kegan (1982) a décrit plusieurs phases dans le développement du moi.

Je pense que dans la construction du moi, on pourrait aussi parler du «passage de l'être au faire»: si je sais que j'existe séparément de mon environnement, des sensations, des pensées et des émotions qui m'appartiennent, alors j'apprendrai aussi que j'ai la capacité d'influencer cet environnement, que j'ai une prise sur les choses. Le développement au niveau cognitif est étroitement lié au développement physique, surtout au début de la vie: au moment où je comprends que ces objets bizarres qui s'agitent là devant mon visage, sont mes mains, je me rends compte que c'est moi qui les dirige et j'apprends progressivement à faire de plus en plus de choses avec elles. Plus tard, la capacité de m'éloigner de mes parents, dès que je me déplace, me donne le sens d'une indépendance tout au moins physique: ils me nourrissent et me protègent mais je suis moins dépendant d'eux. Selon Freud, l'être humain vient au monde et désire simplement être laissé en paix. Il ne se tourne vers son environnement qu'en cas de besoin et toute sa vie il garde ce désir de retourner au paradis, ce qui veut dire le ventre de sa mère. D'autres psychanalystes, comme Ferenczi et plus tard Kohut, ont défendu une conception bien différente: l'homme est avant tout un être social (voir Korunka, 1997, p. 48); ce point de vue est soutenu aujourd'hui par les tenants de la psychologie humaniste.

Lorsqu'un enfant évolue, il a besoin de la sécurité et de la protection que lui donnent ses parents, mais il a aussi tendance à explorer par lui-même son environnement. Il le fait d'autant mieux s'il peut s'appuyer sur ses parents lorsque cela s'avère nécessaire. Un très bon exemple est la phase du «rapprochement» qui représente un pas dans le processus d'individuation (voir Mahler, 1975), bien décrit par Daniel Stern dans son *Diary of a Baby*.

L'indépendance adulte en général vient avec la capacité de se prendre en charge matériellement et émotionnellement et à prendre soin de soi: la peur d'être seul cède la place à la sécurité individuelle; en même temps, chaque personne continue à avoir besoin et à rechercher la présence, l'attention, l'amour des autres. Pour atteindre cette indépendance, il s'appuiera sur ses capacités physiques, cognitives, sociales et émotionnelles.

... handicapé

Et maintenant, il y a un petit être humain auquel manquent une ou plusieurs de ces capacités ou qui aura des difficultés à les développer, soit sur le plan cognitif ou physique, soit sur le plan sensoriel ou social, mais aussi à cause d'une combinaison de plusieurs de ces déficits. Il aura besoin de beaucoup d'assistance pour progresser et s'épanouir.

Ce que l'on observe fréquemment lorsque l'enfant a un handicap, c'est qu'il ne lui est attribuée aucune confiance quant à ses possibilités, ce qui génère soit une suractivité thérapeutique soit une attitude surprotectrice. Par ailleurs, la déception des parents de ne pas voir leur enfant marcher, parler ou réfléchir comme les autres, les rend souvent aveugles sur les progrès qu'il accomplit. L'enfant de leur rêve souvent n'existera pas.

Cette attitude accroît la difficulté de ces enfants à entreprendre une séparation psychologique (comme l'envisage Françoise Dolto) de leurs parents. Mais cela ne suffit pas à expliquer que beaucoup de personnes handicapées adultes aient des difficultés à prendre l'initiative pour défendre leurs propres projets, ne soient pas préparées à résoudre ou tolérer des situations difficiles, ni même à formuler leur propre point de vue. Pendant toute leur vie, tout a été fait pour eux, parce que personne ne croyait qu'ils étaient capables d'agir par eux-mêmes. Lorsqu'un adulte handicapé entre dans un foyer, c'est souvent sa mère qui décide encore la couleur des chaussettes à porter, et quels amis il doit fréquenter. La personne handicapée adulte reflétera, dans sa confiance en elle-même, celle que les personnes qui l'ont élevée lui ont montrée.

«La conception du moi [...] résulte aussi des interactions avec autrui (les autrui significatifs) qui donnent un sens particulier à l'expérience de soi [...]. L'autrui significatif peut influencer le processus d'évaluation propre de l'individu. Dans le cas [...] où autrui ne valorise pas inconditionnellement l'expérience de l'individu, mais la valorise d'une manière sélective, valorisant positivement certains aspects et négativement d'autres, il se produit ce que Rogers appelle des «conditions de valeurs» (Pagès, 1986, pp. 17-18).

Un enfant handicapé est souvent dévalorisé et cette déconsidération affecte l'ensemble de sa personnalité et de ses actes. Comment prévenir cette situation? Que peut-on faire pour que la relation parents-enfants s'élabore le mieux possible?

L'annonce du handicap: tout à coup... tout est différent !

La manière dont le handicap est annoncé aux parents est d'une importance majeure. Les angoisses conscientes et inconscientes, le désespoir, la déception sont vécues par tous les participants; ainsi les médecins, par exemple, sont confrontés à leurs propres limites: on ne peut pas «guérir» un handicap.

L'annonce du handicap a lieu immédiatement après la naissance du bébé ou plus tard, lorsque le handicap se manifeste au cours du développement de l'enfant ou même encore après une maladie ou un accident. Pour les parents, il y a là une différence: après la naissance, à la suite d'un accident, c'est en général un choc; par contre, s'ils ont déjà vécu quelque temps avec leur enfant et que celui-ci leur semble avoir un problème, l'incertitude est remplacée par une confirmation de ce qu'ils ressentaient déjà.

Que se passe-t-il dans l'entretien entre le médecin et les parents? Souvent, un seul parent est informé: soit le père, parce que la mère se trouve encore à la maternité; soit la mère, parce que c'est elle qui a pris l'initiative du premier rendez-vous chez le médecin lorsqu'elle a remarqué des anomalies chez l'enfant. Ce parent traumatisé a donc aussi la lourde mission d'informer son partenaire. Il me paraît d'ailleurs plus adéquat d'informer les deux parents en même temps.

Dans cet entretien du médecin avec les parents, il ne doit pas seulement être question de les informer sur le handicap et ses implications. Il s'agit aussi de faciliter l'amorce d'une relation et de leur offrir une forme d'accompagnement sur le plan psychologique. Souvent le choc est si fort qu'ils n'ont pas pu comprendre dès la première fois tout ce que le médecin leur a dit. Il faut donc être prêt à répéter patiemment les mêmes informations dans les semaines suivantes et accepter qu'ils conservent encore l'espoir d'une erreur et qu'en fin de compte tout ira bien.

Facteurs qui peuvent influencer les réactions des parents

« Chaque parent s'exprime à partir de son expérience à nulle autre semblable car bien des variables la singularisent: c'est d'abord la nature du handicap...; son point d'impact...; son intensité et son évolutivité...; son symbolisme, sa prégnance et ses conséquences sociales... C'est aussi l'histoire de la famille..., sa structure..., l'insertion socioprofessionnelle du couple parental, son mode de vie et ses référents idéologiques, philosophiques ou religieux. » (Gardou, 1996, p. 17.)

La réaction des parents varie selon des paramètres individuels bien sûr, mais on constate, chez chacun d'entre eux, que c'est tout un univers qui s'écroule.

En effet, l'histoire de la relation entre un enfant et ses parents ne commence pas avec sa naissance mais beaucoup plus tôt, avec la gestation et la grossesse, et aussi dans l'imaginaire des parents ou même des grands-parents ou des frères et sœurs : sur le physique et la personnalité de leur enfant, s'agit-il d'une fille ou d'un garçon avec des cheveux noirs comme la mère ou blonds comme le père ? Sera-t-il un idéaliste ou un réaliste, poète, avocat, constructeur, actrice, footballeur, doux, énergique, conventionnel... ? Si c'est un premier enfant, les parents entrent dans une toute autre phase de leur existence et celle-ci va modifier leur histoire individuelle et leur histoire de couple ; l'enfant était-il désiré ? A-t-il été conçu accidentellement ?

Les temps de la grossesse et de l'accouchement jouent également un rôle ; il y a des femmes qui se sentent belles dans leur grossesse et heureuses de sentir croître un petit être humain dans leur ventre. Elles se rendent compte consciemment de la façon dont elles sont en train de devenir mères et prennent le temps de prendre plaisir de cet état. Souvent, même si le choc est violent, elles sont capables d'accepter le handicap de l'enfant plus vite que le père parce qu'elles ont déjà une relation avec leur bébé.

D'autres facteurs significatifs résident dans la personnalité des parents : leur attitude envers la vie en général (plutôt optimiste ou pessimiste ?), leur manière d'être, leurs projets, notamment professionnels, liés à la naissance (la mère avait-elle envisagé de reprendre le travail après quelques mois ou de se consacrer à l'éducation de ses enfants ?).

Un autre aspect déterminant dans les effets de l'annonce du handicap porte sur la nature et le degré de celui-ci. Je me souviens d'un grand musicien dont le fils était né intelligent, mais complètement sourd ! C'était désastreux pour le père.

Ce qui joue aussi un rôle important, c'est la cause du handicap. On essaie de trouver un coupable qui ne peut être que soi-même ou le partenaire. Bien sûr, lorsque les parents ont une relation stable, ils s'entraideront plutôt ; mais il y a aussi les grands-parents, les amis et les collègues qui participent à la recherche d'explications sur la survenue du handicap. La réaction de l'environnement est essentielle dans la phase initiale car les parents ont besoin qu'on leur exprime de la solidarité. Quelques parents ont honte de confier qu'ils ont un enfant handicapé. Dans un sondage effectué auprès de quarante couples, nous avons constaté que c'étaient surtout les pères qui

éprouvaient ce genre de difficultés comme si on pouvait penser qu'ils n'avaient pas été capables de générer un enfant sain ou que l'on mette en doute leur virilité; les femmes ont davantage tendance à parler à d'autres femmes de leurs problèmes et notamment à des thérapeutes.

Pour quelques parents, il est plus difficile d'accepter l'enfant handicapé lorsqu'il n'a pas le sexe désiré; cela signifie que les images et les constructions élaborées avant la naissance doivent être abandonnées peu à peu.

Il y a encore deux aspects qui, à mon avis, doivent entrer en considération; avoir déjà eu des enfants et la situation sociale des parents; pour une jeune femme sans partenaire, la situation est très angoissante si, à une position financière difficile, s'ajoute la naissance d'un enfant handicapé; même si l'on admet qu'avoir un enfant handicapé est difficile pour tous les parents, je suppose qu'une existence affective et matérielle stable aide la famille à apprendre à vivre avec le handicap.

Enfin, si les parents ont déjà un ou plusieurs autres enfants, il arrive que cela les aide à relativiser la situation.

... et alors tout s'écroula

«Aussi leurs réactions vont-elles de la négation («il n'est pas handicapé mais présente seulement un retard de développement») à la sublimation des pulsions mortifères («les parents s'efforcent d'être exemplaires dans leur tâche parentale»), en passant par la minimisation (ils cherchent, pour se rassurer, à relativiser: «Il comprend tout, c'est un enfant comme les autres»), la vérification (ils effectuent des visites multiples à des spécialistes dans l'espoir qu'un traitement plus adapté puisse être entrepris), ou encore la réparation par un autre enfant.» (Gardou, 1996, p. 19.)

L'enfant imaginé est perdu et il ne reste que la déception et le désenchantement. D'abord il y a le choc qui est tel que beaucoup de parents n'expriment pas d'emblée leurs émotions, ce qui, à tort, est confondu parfois avec de l'indifférence.

Le processus qui suit est comparable à celui du deuil décrit précisément par Elisabeth Kübler-Ross. Perdre l'enfant imaginé peut être aussi douloureux que de perdre un enfant réel par la mort et cela se répétera dans les différentes phases de la vie de l'enfant, même si l'intensité sera moins forte.

Avant de décrire les réactions émotionnelles possibles des parents, je précise qu'elles ne s'expriment pas nécessairement toutes chez chacun, ni dans cet ordre.

Ce qui est fréquemment la première réaction, c'est l'incrédulité : l'organisation psychique refuse d'intégrer une information aussi bouleversante ; cette phase leur donne un peu de temps pour s'habituer au tour nouveau que prendra leur vie.

Une autre réaction est la négation : « Cela s'arrangera. Les médecins se sont trompés. L'enfant est malade, mais il guérira. »

La négation est éventuellement liée au sentiment de honte d'avoir un enfant déficient ; il mène à la fuite intérieure (on s'illusionne que rien n'est arrivé), à la fuite réelle (le père, dans la plupart des cas, quitte la famille) ou la fuite sociale (on ne se montre pas en public avec l'enfant, et on ne parle pas du handicap de l'enfant avec d'autres personnes, hors de la famille ou même dans la famille).

Il faut essayer alors d'aider les parents à prendre un contrôle actif de la situation, les considérer comme compétents pour prendre des décisions dans l'intérêt de leur enfant. Pour cela, comme médecin ou psychologue, il est nécessaire de créer un climat et une relation de coopération : ils sont des partenaires à part entière dans les soins prodigués à leur enfant.

Deux réactions se développent au fil du temps, après l'annonce du handicap, ce sont la colère – contre les médecins, le conjoint, l'enfant, le monde, Dieu ou le destin – et la dépression – qui est la colère contre soi-même et le sentiment d'impuissance.

Dans le cas de la colère, il y a des parents qui menacent de porter plainte en justice contre les médecins (ou qui le font réellement). Pour le personnel médical il est très difficile de comprendre cette colère sans se sentir menacé. Si au contraire on réussit à la comprendre comme un effort d'assimilation sur le plan psychique et à accepter la personne avec sa colère, si on lui donne du temps et de l'attention, elle se calmera. L'acceptation de la colère peut être le premier pas vers la réconciliation.

La dépression, dans la phase initiale, est, dans une certaine mesure, bien compréhensible ; dans ce cas, il s'agit de rendre aux parents leur compétence, ce qui empêchera qu'ils se noient dans une phase dépressive persistante. Dans beaucoup de cas cependant, la personne dépressive aura besoin d'assistance psychologique ou psychothérapeutique.

Dans la meilleure des hypothèses, le processus mènera à la phase de deuil et, au travers de cette dernière, à l'intégration du fait que la vie a changé radicalement, mais que l'on pourra « survivre ». Pour les parents c'est une phase de douleur et de larmes ; la prise de conscience a commencé. Elle va les rendre capables de voir et d'accepter leur enfant tel qu'il est, et même sentir de la joie ou de la fierté quant à son existence ou ses petits progrès, aussi minuscules qu'ils puissent être.

Comment l'histoire prendra un cours positif ?

Une direction positive, qu'est-ce que c'est ? Je pense à un petit garçon ou une petite fille handicapés qui ont une certaine confiance en soi et se réjouissent de leur vie ; leurs parents ont réussi à les accepter tels qu'ils sont, sans surprotection, sans surestimation de leur handicap. Ils ont eu la possibilité de faire des expériences, même si, parfois, elles ont été frustrantes. Ils sont considérés comme des individus qui vivent de leur propre façon, avec un besoin d'assistance dans certaines situations. Quelquefois, leurs parents sont à nouveau tristes lorsqu'ils disent que cette fille ou ce garçon ne se développera pas comme les autres enfants. À d'autres moments, ils sont inquiets du futur ; mais ils sont tout de même capables de voir les qualités de l'enfant et d'accepter que sa vie est, et sera, différente de celle des autres.

Son handicap n'a été ni minoré ni surestimé, mais accepté comme une dimension à prendre en considération. Il n'a été ni négligé ni surprotégé. Il a eu des traitements médicaux et thérapeutiques, mais pas excessivement ; ses parents ont compris qu'il y a des limites quant à la récupération des déficits.

Un jour il sera un adulte qui sera capable de faire de son mieux pour vivre sa vie et il se sentira assez compétent pour trouver, dans le cadre de ses limites, des solutions dans les situations difficiles. Il sera capable de trouver un sens et une expression de sa sexualité.

Ses parents auront appris à ne pas se faire des reproches à eux-mêmes ou l'un à l'autre, et à se sentir assez compétents pour élever un enfant handicapé. Ils s'efforceront de faire ce qui est difficile pour tous les parents, mais surtout pour ceux d'un enfant handicapé, c'est-à-dire se détacher de l'enfant quand il devient adulte, et accepter qu'il ait une existence bien à lui.

Bien sûr, tout cela serait presque une histoire avec un « happy end », un scénario quasi idéal pour tous les enfants et les parents, même sans handicap. Mais lorsque je regarde les adultes handicapés avec lesquels je travaille, la réalité est souvent bien différente ; les parents n'ont pas toujours réussi à les accompagner d'une façon adéquate ; la vie avec un enfant handicapé reste très difficile ; l'assistance psychologique et sociale est très récente et même encore aujourd'hui, très insuffisante.

Les besoins des parents dans cette phase initiale

« Comment parvenir à faire comprendre aux autres cette épreuve cruelle ? Comment leur dire l'indicible ? Comment leur transmettre l'intraduisible ? Comment leur communiquer l'histoire insensée de ces existences disloquées par la détresse d'une promesse de vie devenue tragédie ? Comment faire partager l'impartageable expérience d'un bonheur volé par le sort ? D'une irrémédiable béance ? » (Gardou, 1996, p. 14.)

Il est indispensable de les soutenir et les rassurer au moment de l'annonce du handicap. On a souvent constaté que ce que les parents retiennent du premier entretien c'est le diagnostic et le climat de la relation. Cet entretien devra être suivi de plusieurs autres.

Je suggère que le premier entretien soit mené conjointement par un médecin et un psychologue : le médecin communique des informations sur le diagnostic et les perspectives, et le psychologue les accompagne sur le plan émotionnel. Cette répartition des tâches est favorable aussi parce que la haine des parents est souvent dirigée contre le médecin ; dans les semaines suivantes et en cas de besoin, le psychologue aura à les écouter, leur recommander de chercher des aides psychothérapeutiques.

Ce qui est essentiel, c'est que l'on prenne le temps pour le(s) premier(s) entretien(s). La négation du handicap s'exprime surtout à cause de la soudaineté de l'annonce, mais aussi lorsque les parents sont accueillis par des professionnels qui veulent s'en défaire très rapidement (voir Kübler-Ross, 1969).

Il faut ajouter que les médecins ont des efforts à faire pour se former au niveau des impacts psychologiques du handicap sur les familles, de l'écoute et de la communication.

Une des attitudes essentielles à avoir avec les parents est la compréhension empathique : on tente de se mettre dans la situation intérieure des parents. « Être empathique pour comprendre, c'est écouter en profondeur les mots, les pensées, les intonations, ce que cela signifie pour la personne qui parle, voire la signification qui se situe au-dessous de l'intention qu'elle exprime. » (Rogers, cité par Ducroux-Biass, 1999, p. 4.)

Lorsque l'on comprend ce que des parents ressentent dans une telle situation, il devient plus facile d'être patient et attentif. « L'accompagnement, dès le début et dans son for intérieur, accepte l'autre tel qu'il est dans sa présentation initiale, comme à chaque stade de son évolution, jusqu'au dénouement final. Il s'agit d'une disposition intérieure de l'accompagnant qui habille son regard, ses gestes, ses mots. » (Ducroux-Biass, 1999, p. 3.)

L'écoute inconditionnelle du médecin ou du psychothérapeute est une attitude qui aidera les parents à assumer progressivement leurs réactions difficiles et parfois contradictoires.

Une autre condition de l'Approche centrée sur la personne telle que l'a définie Carl Rogers est la congruence : « Cela signifie que le thérapeute soit lui-même, soit présent dans la relation, qu'il ne soit pas défensif à l'égard de ses propres sentiments envers le client. » (Pagès, 1986, p. 27.)

Comme je l'ai déjà mentionné plus haut, l'annonce du handicap n'est que le début d'un processus long et difficile. Il est absolument nécessaire de continuer à accompagner les parents, d'abord dans les premières semaines et ensuite de les assister dans leur nouvelle vie, au moins les trois premières années de l'enfant, tant sur les plans psychologique que pédagogique.

Conclusion

Il semble que depuis quelques années l'annonce du handicap dans les hôpitaux ait changé. On est plus attentif au contenu et à la forme de la communication avec les familles et à leurs émotions. Ce qui doit continuer à s'améliorer, c'est le regard des médecins sur le handicap ; s'ils admettent en leur for intérieur qu'il est possible d'apprendre à vivre de manière assez satisfaisante avec un handicap, ils seront ouverts à un mode de relation plus sincère et plus direct avec les parents. Ils accepteront mieux aussi que ces derniers aient le droit de pleurer, d'être en colère et d'exprimer leur désespoir.

Nous avons voulu montrer ici que l'annonce du handicap réclame de l'humanité et de la compétence de la part des professionnels ; elle est un moment fort dans la construction des liens entre les parents et leurs enfants.

Références

- Dolto F. (1985), *La cause des enfants*, Robert Lafont, Paris.
- Ducroux-Biass F. (1999), *L'écoute compréhensive*, Révision de «notes pour une conférence». Inédit.
- Gardou Ch. (1996), *Parents d'enfants handicapés. Le handicap en visage*, 2, Erès, Ramonville-Saint-Ange.
- Kegan R. (1982), *The Evolving Self. Problem and Process*, in *Human Development*, Harvard University Press, Cambridge, Ma., Londres.
- Korunka Chr. (Hrsg.) (1997), *Begegnungen: Psychotherapeutische Schulen im Gespräch. Dialoge der Perseoin-Centre*, Association Austria (PCA), Facultas Universitätsverlag, Wien.
- Kübler-Ross E. (1969), *On Death and Dying*, The MacMillian Company, New York.
- Mahler M. S., Pine F., Bergman A. (1975), *The Psychological Birth of the Human Infant*, Basic Book, Inc. Publishers, New York.
- Pagès M. (1986), *L'orientaion non directive en psychothérapie et en psychologie sociale*, Dunod, 3^e édition.
- Pawlowsky G. (1992), *Wie werde ich wieder gesund? Wie Heilt der Personzentrierte Ansatz?*, in Frenzel, Schmid, Winkler (Hrsg.) *Handbuch der Personzentrierten Psychotherapie*, Edition Humanistische Psychologie, Köln.
- Rogers C.R. (1959), «A Theory of Therapy, Personality, and Interpersonal Relationships as Developed in the Client-centered Framework», in S. Koch (Ed.), *Psychology: A Study of a Science, vol. III. Formulations of the Person and the Social Context*, McGraw-Hill, New York, pp. 184-256.
- Rogers C.R. (1961), *On Becoming a Person*, Houghton Mifflin Company, New York.
- Stern D. N. (1990), *Diary of a Baby*, Basic Books, New York.