



# Violences et accouchement d'un enfant à handicap

La naissance a toujours été un événement chez les hommes, le plus souvent moment de joie et de fête. Les sociétés contemporaines occidentales ont cependant apporté une nouveauté en ce que la maîtrise de l'aspect néonatal par l'appareillage technique a permis de réduire drastiquement la mortalité du nourrisson. Dès lors, et dans la mesure où l'investissement culturel et économique s'est accru comme jamais en direction du petit d'homme, les couples contemporains se sont mis à planifier les deux ou trois enfants de leur vie. Pas un de plus. La concentration culturellement prévisible du nombre d'enfants d'un couple contemporain polarise, de ce fait sur les deux ou trois accouchements d'une existence, une émotion plus forte encore que celle que tous les couples humains ont connue jusque-là. La naissance va être joie.

Et c'est là que peut intervenir la violence d'une réalité inattendue : l'accouchement d'un enfant à handicap. Étudions tout d'abord le cas le plus violent : celui d'un handicap légal, d'une malformation qui condamne à une vie des plus brèves après accouchement, et cela pouvant aussi être diagnostiqué pendant la grossesse.

## La violence de la naissance d'un enfant que l'on sait devoir bientôt mourir

On annonce ici à ceux qui se vivaient comme futurs parents que leur enfant, s'il naît, va mourir très vite de cette malformation. Nous pourrions alors enfourcher les évidences du monde de l'efficiencia : l'Interruption Médicale de Grossesse (IMG) est légale jusqu'au terme de la grossesse lorsque l'enfant a une grave malformation ou que la poursuite de la grossesse met la vie de la mère en danger. Aussi, lorsqu'une malformation foetale, de nature à ne laisser que très peu de temps de vie à l'enfant après la naissance est détectée, bon nombre de futurs parents considèrent l'IMG comme la seule issue envisageable, celle qu'ils imaginent comme la moins douloureuse.

Le Centre pluridisciplinaire de diagnostic prénatal de Rennes a montré qu'apparaissent d'autres façons d'envisager ce type de grossesse : certains parents, "étonnamment" choisissent d'aller au bout de la grossesse après un diagnostic de malformation létale, et l'on voit donc apparaître des lieux de soins palliatifs néonataux. Cela reste minoritaire mais cela augmente et atteint par exemple, d'après une étude à Rennes, 10 % des grossesses avec ce type de diagnostic. Les femmes en question disent leur *volonté* de rencontrer vivant leur enfant à la naissance.

En cas d'accord de la famille et en dialogue constant avec elle, les professionnels mettent alors en place une démarche palliative en salle de naissance, qui prévoit l'accueil du nou-

veau-né, l'installation, la prise en charge de la douleur, le suivi de la relation parents/enfants. L'objectif est de proposer aux couples un choix permettant notamment la rencontre avec l'enfant dont on suppose qu'elle est bénéfique au travail de deuil ultérieur des parents.

Le temps de vie, même bref, va permettre aux parents une rencontre avec l'enfant vivant et la constitution de traces mémorielles. Avec les parents, la collecte des traces mémorielles commençait avant le décès ; des photographies, parfois des photographies "de famille" avec les deux parents et la fratrie, prises du vivant de l'enfant par un membre de l'équipe, parfois des mini-films ; des empreintes des pieds à l'encre ont été réalisées en post-mortem, certaines mères ont gardé une mèche de cheveux, le bonnet ; une famille a demandé le cocon où était enveloppé l'enfant, une autre famille a demandé une impression de l'ERCF – le tracé du rythme cardiaque foetal. C'est en parcourant ces expériences que les médecins et les professionnels de la naissance ont eu peu à peu l'idée d'une autre approche qui puisse aller vers le développement de la médecine palliative en néonatalogie.

Notre propos n'est pas de revendiquer telle ou telle voie qui serait éthiquement la meilleure dans ces situations de



L'objectif est de proposer aux couples un choix permettant notamment la rencontre avec l'enfant dont on suppose qu'elle est bénéfique au travail de deuil ultérieur des parents.



1. Derniers ouvrages :

*Des philosophes devant la mort*, Éd. du Cerf, 2016.

*La Philosophie face au handicap*, Érès, 2013, (rééd. 2015).

Prix de l'Académie des Sciences morales et politiques.



grossesse éminemment dramatiques, mais d'ouvrir l'imagination à des manières de faire ou d'être, même minoritaires, qui de l'extérieur pourraient éventuellement nous sembler macabres et qui pourtant peuvent être des manières singulières d'apprivoiser une violence autant qu'il est possible à des humains de le faire, autant pour des parents que pour les sages-femmes et le personnel médical qui doit aussi, à sa manière, encaisser les violences ressenties par les parturientes.

Continuons notre chemin de croix devant l'effet de violence de certaines naissances inattendues.

## La violence de la naissance d'un enfant handicapé

Lorsqu'un enfant déficient apparaît, les parents des sociétés occidentales contemporaines ne voient que le contraste avec le bébé parfait des publicités ou avec le bébé cru parfait des voisins d'à côté. « *Ma maman me rapporta qu'elle vit surgir de son ventre un bébé tout noir qui ne pleurait pas* » (Jollien, 1999 : 14) témoigne Alexandre Jollien, auteur infirme moteur cérébral athétosique<sup>2</sup>.

L'arrivée d'un enfant, le plus souvent, est un événement qui chamboule toute l'existence précédente des couples d'aujourd'hui. Les nuits au sommeil court, les grasses matinées envolées, les restaurants, cinémas remis à plus tard. La nouvelle configuration peut aller jusqu'à faire voler en éclats les certitudes de chaque parent ainsi que le couple lui-même. Quand il s'agit d'un enfant handicapé, la magnitude du séisme peut atteindre des maximums. Kenzaburo Ôé est un romancier japonais qui a nourri son œuvre de l'expérience d'avoir un enfant handicapé. Dans *Une affaire personnelle*, le personnage surnommé "Bird" n'est pas en accord avec lui-même. Il a vingt-sept ans. Il n'a qu'une piètre estime de lui-même : petit répétiteur dans ce qu'on appelle chez nous une "boîte à bac", avec un poste obtenu par l'appui de son beau-père. Le mariage avait déjà été une épreuve pour lui. Deux mois après, il s'était saoulé pendant quatre semaines d'affilée, n'arrivant pas à se faire à son nouveau statut. Depuis sa jeunesse, il rêve d'un voyage en Afrique, pour lequel il commence à avoir accumulé une somme d'argent conséquente. Mais voilà que tout est remis en question : sa femme va accoucher. À cela s'ajoute que l'accouchement se complique. L'enfant est diagnostiqué avec une hernie cérébrale. On peut l'opérer mais il ne sera sans doute jamais normal. Tout le roman tourne autour des obsessions cauchemardesques de Bird, qu'il noie à coup de mauvais whisky. Il faut laisser mourir le bébé. Il faut divorcer et fuir vers l'Afrique avec son amie Himiko, avec qui il a une liaison. À la fin, Bird se réveille de ce cauchemar et est prêt à assumer ce bébé pas comme les autres. Himiko, tente de le récupérer : « *Admettons qu'on l'opère et qu'on lui sauve la vie. Que se passera-t-il, ensuite ? Tu m'as dit toi-même qu'il ne serait jamais normal. Ne comprends-tu pas que tu ferais non*

*seulement ton malheur mais le sien ? Crois-tu qu'il mérite cela, Bird ? Le crois-tu vraiment ? – C'est pour moi que je le fais, dit Bird. C'est le seul espoir qui me reste de ne plus être un homme qui fuit sans cesse ses responsabilités* » (Ôé, 1997 : 174). C'est finalement Himiko qui partira pour l'Afrique. « *Les yeux mi-clos, Bird pensa au bateau qui avait levé l'ancre quelques jours plus tôt, à destination de Zanzibar, avec Himiko à son bord. Il s'imagina lui-même, ayant tué le nouveau-né, debout à côté d'elle, à la place du garçon qu'elle avait emmené – une assez séduisante image de l'enfer...* » (178). Point n'est besoin d'aller chercher l'enfer dans l'autre monde, l'enfer est la situation de celui qui vit dans notre monde en se haïssant. La mauvaise conscience est la lame ébréchée, fendue, qui pend à notre flanc en provoquant sans cesse la douloureuse insatisfaction de ce que nous sommes.

L'arrivée d'un enfant handicapé est une épreuve pour chaque parent. Chacun découvre alors une expérience indicible : celle de la honte, de la souffrance et de la culpabilité. Jean-Louis Fournier nous dit que « si un enfant qui naît, c'est un miracle, un enfant handicapé, c'est un miracle à l'envers » (Fournier, 2010 : 17).

La révélation d'un handicap chez leur enfant, produit dans le couple un effroi. Ils se sentent marqués d'un sceau qui les isole à tout jamais de tous les parents "normaux". D'un seul coup, ils se sentent étrangers aux autres. Cette expérience leur apparaît intransmissible et Simone Korff-Sausse va jusqu'à évoquer à ce propos l'incapacité de parler de ceux qui avaient vécu Auschwitz. Kenzaburo Ôé décrit avec acuité ce sentiment chez son personnage : « *il lui suffisait de penser à celle du bébé qui semblait avoir deux têtes pour qu'un sentiment brûlant de honte lui serrât la gorge. Comment aurait-il pu discuter avec d'autres gens d'une chose aussi personnelle ? Il lui sembla que c'était là un souci qu'il ne pourrait jamais partager avec autrui* » (Ôé, 1997 : 51). Plus loin, il dit de même : « *Ce qui m'arrive me donne l'impression que je m'enfonce, seul, dans un tunnel sans fond, en m'éloignant de plus en plus du monde des autres. Comment faire partager à qui que ce soit ce que j'éprouve ?* » (Ôé : 134). Cela l'enferme et polarise tout investissement intellectuel, lui qui jusque-là s'était beaucoup intéressé à la politique, n'y voit plus de sens : « *les mots "scandale" et "incident international" le laissaient totalement froid. Lui-même était déjà plongé jusqu'au cou dans le scandale de son bébé monstrueux, et l'incident domestique*



La mauvaise conscience est la lame ébréchée, fendue, qui pend à notre flanc en provoquant sans cesse la douloureuse insatisfaction de ce que nous sommes.



2. *Athétose* : cordon ombilical enroulé autour du cou du bébé.



provoqué par cette naissance lui paraissait beaucoup plus grave que n'importe quel incident international » (138). Il en prend une parfaite conscience : « Je ne suis plus aussi préoccupé par la situation internationale [...] c'est comme si mon système nerveux n'était plus perméable qu'à ce qui concerne le bébé » (132-133).

C'est un danger qui guette les parents : s'enfoncer dans l'isolement. D'où l'importance de trouver des lieux qui leur permettent d'entendre d'autres parents qui ont eu des expériences similaires. Ils ne sont pas seuls : la vie est possible avec un enfant handicapé. Il est clair néanmoins que la communication ne sera plus aussi facile avec les parents "normaux" comme avec les professionnels. Car le décalage est là. Quelle que soit la gentillesse des autres, leur bonne volonté à vouloir manifester de l'empathie, ils ne sont pas confrontés dans leur chair et dans leur sang à la mise au monde d'un enfant handicapé. Comme le remarque Simone Korff-Sausse dans son remarquable ouvrage, *Le Miroir brisé* : « Celui qui se met "à la place de" peut à tout moment choisir de quitter cette place-là. Mais les parents, eux, n'ont pas ce choix » (Korff-Sausse, 2009 : 186).

L'arrivée d'un enfant handicapé est également une épreuve pour le couple. La vie d'un couple "normal" est déjà loin d'être toujours facile. Certaines difficultés conjugales antérieures à la naissance de l'enfant peuvent d'un seul coup s'exacerber devant la terrible annonce. Le diagnostic de handicap joue alors le rôle de détonateur pour les couples fragiles. Un nombre important de conjoints (souvent des pères) peut divorcer et abandonner l'enfant à ce moment-là. Il arrive aussi, bien sûr, qu'un couple découvre en une telle expérience, un ciment nouveau pour son union.

## Rompre avec la violence de l'univers médical illusoire de la toute maîtrise

Les hommes et les femmes des sociétés occidentales sont entrés dans l'ère du discours de la maîtrise. Par rapport à la naissance, nous avons affaire à celui de la maîtrise médicale. La question du handicap peut aujourd'hui se poser avant la naissance. Les progrès ont été considérables dans la prévention des handicaps et leur large médiatisation auprès des familles. Les mots anciens ont d'ailleurs déjà été aseptisés au sein du paradigme médical : on parlait d'un enfant "mongolien", il faut maintenant parler d'enfant "trisomique". Le "scientifiquement correct" a la puissance de balayer les mots de la tradition. Le nouvel enjeu auquel la société doit faire face est maintenant : faut-il favoriser un eugénisme en rendant obligatoire le dépistage de toutes les formes de handicaps repérables dans le ventre de la mère génétiquement ou à l'imagerie médicale ? C'est la question qui a été posée, il y a déjà plus d'une décennie, au Comité national d'éthique. L'État doit-il promouvoir le dépistage systématique de la trisomie 21 ? Le CCNE a répondu par un avis défavorable assorti de l'argument suivant : « Une telle décision serait ressentie comme un désaveu pour les familles

élevant un enfant trisomique » (*Le Monde*, 23 juin 1993).

Les hommes d'aujourd'hui, abreuvés de discours consuméristes, peuvent prendre le relais du discours médical : « Si on a le pouvoir de dépister, pourquoi se priver ? ». Si le futur bébé, dans le ventre de la mère, est diagnostiqué comme porteur d'un handicap, que faut-il faire ? Un tel diagnostic n'avait de sens que si on voulait en faire quelque chose. Que voulait-on en faire ? Se réserver la possibilité de mettre fin à la vie de cet être. Passé la question du diagnostic prénatal, intervient l'événement de la naissance. Lorsque la médecine propose un diagnostic de ce genre, elle n'est pas neutre. Elle propose en même temps la possibilité de l'avortement. L'"avortement" est le terme employé pour une femme ou un couple qui ne se sent pas prêt à accueillir un enfant dans sa vie ou qui n'en sent pas la force. Avec le diagnostic du handicap intervient un autre genre de question : Quel type d'enfant sommes-nous prêts à accueillir ou aurons-nous la force d'accueillir ? Ce n'est plus "choisir le moment", c'est "choisir l'enfant". Nous entrons doucement dans l'ère de l'eugénisme doux, non pas celle d'un eugénisme d'État totalitaire mais celui des parents consuméristes qui ont droit à un bébé qui ait les mêmes garanties de fiabilité que celui du voisin. Dès lors, le paradigme médical va proposer les mots pour le dire. Nous ne serons pas dans le cas d'un avortement classique, mais il sera adéquat de parler d'"avortement thérapeutique". "Thérapeutique", c'est-à-dire qui va dans le sens de la guérison. Le bébé handicapé est de l'ordre de la maladie. La médecine a toujours une solution à proposer lorsque l'on se trouve face à une maladie. Simone Korff-Sausse a montré avec une parfaite pertinence qu'au sein du paradigme médical, on ne peut poser les problèmes qu'en termes de décisions, de choix.

La situation va être encore différente si c'est après l'accouchement que le diagnostic de handicap est posé. Les médecins et équipes d'obstétrique sont alors le plus souvent gênés. Ils se trouvent dans une situation où la gymnastique de la maîtrise qui est leur pratique quotidienne connaît une paralysie : quelle solution proposer ? Simone Korff-Sausse décode ici que « Les paroles souvent maladroitement des médecins sont le signe de leur impuissance face au handicap. C'est un domaine, en effet, où la médecine dispose d'un arsenal thérapeutique très



Nous entrons doucement dans l'ère de l'eugénisme doux, non pas celle d'un eugénisme d'État totalitaire mais celui des parents consuméristes qui ont droit à un bébé qui ait les mêmes garanties de fiabilité que celui du voisin.





réduit [...] c'est le sentiment de culpabilité des médecins qui est ici en jeu : puisqu'ils n'ont pas su empêcher que cela arrive, ils se sentent obligés de proposer une solution dans un domaine où il n'y en a pas » (Korff-Sausse, 2009 : 169-170). Proposer une solution dans un domaine où il n'y en a pas, c'est dire aux parents qu' "ils ont le choix". Mais comme le remarque encore Simone Korff-Sausse : « Dire aux parents "Vous avez le choix" est un leurre pernicieux qui entretient l'illusion d'un effacement possible. Face au malheur que représente l'arrivée d'un enfant handicapé, la seule réaction, dans le cadre de cette idéologie, est d'effacer ce malheur » (Korff-Sausse, 2009 : 186). Comme le fait remarquer le personnage de Kenzaburo Ôé dans Une affaire personnelle : « On vous entraîne d'abord dans une impasse, puis on vous demande ce que vous comptez faire... » (Ôé : 27).

Certes, la responsabilité de ce qui est arrivé ne retombe pas non plus sur l'obstétricien. Mais les équipes médicales ont ici besoin d'éthique et de psychologie humaine. C'est malheureusement, ce qui peut faire défaut. En néonatalogie les équipes sont avant tout prêtes pour l'action et l'urgence. C'est la compétence qui est ici attendue par le "consommateur". Pourtant, dans le cas d'un "enfant à problème", les compétences techniques s'évanouissent d'un coup. Il y a là une situation humaine et les mots qui vont être employés pourront avoir un retentissement sur la vie entière de plusieurs personnes. « Si les médecins connaissaient l'impact de leurs paroles sur le vécu ultérieur des parents, et par conséquent sur le devenir de l'enfant, ils seraient peut-être plus prudents. Ces mots-là marquent ; ils laissent des traces que le temps n'efface pas » (Korff-Sausse, 2009 : 25). Le propos tenu par un médecin à Bird après l'accouchement, dans le roman japonais déjà évoqué, est à ce titre désarmant de manque de tact : « Je suis accoucheur, je vous l'ai dit, mais je ne suis pas mécontent d'avoir rencontré un cas de hernie cérébrale. J'espère pouvoir assister à l'autopsie... Vous consentirez à une autopsie, n'est-ce pas ? Je dois vous sembler cynique, mais dites-vous que le progrès, en médecine est cumulatif – je veux dire que l'autopsie de votre enfant nous permettra peut-être d'en sauver d'autres. En outre, pour être tout à fait franc, je crois qu'il vaut mieux qu'il meure, pour lui, pour votre femme et pour vous » (Ôé, 1997 : 31-32).

On peut espérer qu'entre ce médecin japonais de fiction de 1965 et les soignants d'aujourd'hui, il y a des différences abyssales, des prises de conscience réelles du type de discours à tenir devant des parents. Il n'est pas sûr cependant qu'ici ou là des "maladresses" humaines de ce genre ne puissent apparaître encore aujourd'hui. Tout d'abord, il faudrait s'évertuer à n'annoncer le diagnostic qu'en présence des deux parents. Ils pourront ainsi d'emblée affronter l'épreuve qui les frappe en la partageant. Il faut donner une chance à l'unité du couple. Le porteur de la mauvaise nouvelle ne doit pas être l'un ou l'autre. C'est un tiers qui doit la leur apporter. Dans Une affaire personnelle, la mère ne voit pas son bébé. On le lui emporte immédiatement et elle ne le verra qu'une semaine après « Quand le bébé est né, dit-elle [...] l'infirmière a crié « Oh ! » et j'ai deviné qu'il se passait

quelque chose d'anormal. Et puis le directeur s'est mis à rire, ou bien j'ai cru qu'il riait, et je n'ai plus compris... Quand je suis revenue à moi, on avait déjà emporté le bébé » (106). On comprend, dans le livre, que le rire n'est pas moqueur mais correspond à une manière tout orientale de manifester sa gêne. Le père reçoit seul l'information au téléphone de manière laconique : « Venez immédiatement à la clinique, s'il vous plaît. L'enfant est anormal » (22). Aucun moyen de partager de front la souffrance de la naissance. Le père porte ici tout sur ses épaules.

Ensuite, il faut pouvoir comprendre que chaque situation est unique. C'est toute la difficulté du rapport aux humains. Comme le dit Simone Korff-Sausse : « Toutes les femmes ne souhaitent pas être entourées, certaines ont besoin de solitude ; il faut une certaine finesse psychologique pour percevoir la conduite à tenir avec chaque mère » (2009 : 24). Encore et toujours, l'éthique et la psychologie sont indispensables dans le cadre médical.

L'univers de la maîtrise et de l'action est aussi celui de la rapidité. Les équipes de néonatalogie vivent dans une psychologie de commando, alors qu'il faudrait ici pouvoir "laisser le temps au temps". « Il n'est pas du tout pareil d'entendre des paroles inquiétantes à propos d'un enfant que les parents n'ont ni vu, ni touché, ni tenu dans les bras, que d'un enfant avec lequel un contact s'est déjà établi [...] Si l'annonce du handicap précède la première prise de contact, il est handicapé avant d'être enfant » (Korff-Sausse, 2009 : 29). Simone Korff-Sausse insiste sur la patience à laisser pouvoir s'installer une relation physique et d'esprit entre l'enfant et ses parents : « accepter de laisser venir les questions, c'est reconnaître l'importance fondamentale du temps, qui est, comme nous l'avons vu, nécessaire à la métabolisation psychique de cet événement traumatisant [...] L'enfant lui-même, avec son affectivité et sa personnalité, va modifier les attitudes parentales. C'est pourquoi il ne faut jamais prendre de décision engageant l'avenir dans l'urgence, car il faut laisser s'instaurer une relation entre l'enfant et les parents » (2009 : 168-169).

Notre société doit ici mettre l'accent sur l'idée de partage social, et cela dès le tout début de la vie. Il semble malheureusement que cela ne soit pas ce que la société cherche à entendre. Beaucoup d'énergie et de plages médiatiques sont consacrées à la question de l'euthanasie et du diagnostic prénatal. Bien peu, en revanche, à montrer à d'éventuels parents d'enfants handicapés, qu'ils ne sont pas seuls et que la collectivité veut résoudre les difficultés qui se présenteront à eux (par exemple, par rapport à l'insuffisance des foyers pour personnes en situation de handicap). À la maternité, plutôt que de vouloir poser la situation en termes d'action et de choix, ce qui est le discours courant au sein du paradigme médical, il serait peut-être beaucoup plus important de dire aux nouveaux parents : « Vous n'êtes pas seuls » (Korff-Sausse, 2009 : 186). Le sentiment de solitude est, dans ce genre de situation, terrible : « les premiers mois avec ma petite fille trisomique étaient une face-à-face insoutenable » dit une mère. « Ce qui l'a aidée à vaincre peu à peu sa réaction, nous dit Simone Korff-Sausse, c'est l'entrée à la crèche. Le regard des



autres sur son enfant l'a rassurée et l'a amenée à voir à son tour sa fille d'une autre manière » (2009 : 34-35).

Il est psychologiquement usuel que des parents aient une envie de meurtre face à leur enfant handicapé. Il faut savoir l'entendre, mais il n'est, par exemple, pas du rôle du médecin d'abonder dans ce sens. De la même façon que l'on peut parfois avoir besoin de lâcher des critiques même violentes sur ses parents, on n'accepte pas pour autant qu'un autre le fasse à notre place. Bird est estomaqué par la naissance de son bébé anormal et n'a qu'une envie qui est de s'en débarrasser, mais lorsque le directeur (à forte pilosité) de la clinique lui suggère d'emblée de ne pas faire opérer l'enfant (ce qui signifie la mort), Bird a un mouvement de recul : « *Pauvre petit bébé, pensa Bird... Il a fallu que la première personne qu'il rencontre dans ce monde soit ce porc velu...* » (28).

Notre société nous habitue aux problèmes qui impliquent des solutions. Le handicap ne nous place pas dans cette configuration. Mais en même temps il est un modèle irremplaçable pour nous faire comprendre à quel point nous pouvons nous fourvoyer au sein de l'idéologie de la maîtrise. En réalité, notre vie nous propose une succession de situations que nous n'aurons pas souvent choisies. « *Mon enfant était-il tant prévu que cela ? J'aurais voulu un garçon. Pourquoi des jumeaux ? Il ne s'intéresse pas du tout au foot.* » « *Elle est paresseuse.* » « *Je ne voulais pas d'un enfant comme ça.* » Toute naissance impose en réalité aux parents une ouverture sur l'imprévu. L'enfant qui naît ne correspond jamais à l'enfant que nous avions imaginé. Les parents qui sont intoxiqués par l'atmosphère de maîtrise de notre époque ou par une déficience à accepter l'autre, risquent bien de vivre leur parentalité dans la frustration et de faire vivre leurs enfants dans la souffrance. Un enfant est toujours une aventure. Un enfant handicapé sera bien sûr une aventure extrême.

Simone Korff-Sausse insiste encore sur le fait que les progrès médicaux contribuent paradoxalement à accentuer la culpabilité des parents. L'idée superstitieuse ancestrale de la faute est maintenue, mais elle a pris un masque médical : « *Quels effets vont avoir les progrès de la prévention des handicaps et leur large médiatisation sur les familles qui ont mis au monde un enfant handicapé, malgré ces progrès ? Ne vont-elles pas entraîner de nouvelles formes de souffrance ? Lorsqu'il y a accident, anomalie, maladie, cela devient encore plus insupportable pour des parents vivant dans une ambiance culturelle qui incite à penser que cela ne "devrait pas arriver". Lorsque cela arrive quand même, ils se sentent mis en cause. L'enfant est vécu comme une erreur de la médecine, un raté de la prévention. Paradoxalement donc, ces progrès accentuent leur responsabilité et leur sentiment de culpabilité. Ces techniques font croire à une maîtrise totale des processus de procréation, de la grossesse et de la naissance, de sorte qu'il n'y aurait plus d'enfants handicapés. Une maîtrise parfaite pour un enfant parfait* » (2009 : 180-181).

Les progrès de la médecine occultent de plus en plus la part de mystère qui entre dans ce que les parents transmettent génétiquement à un enfant. La science aimerait réduire

cette inconnue et les progrès scientifiques font miroiter une illusoire transparence devant ce qui ne manque pas d'être inquiétant. La naissance d'un enfant handicapé ramène brutalement à cette réalité angoissante que les modernes tardifs ne veulent pas assumer : l'imprévisibilité de la vie.

## Conclusion

On l'a vu, Simone Korff-Sausse insiste sur la patience à laisser pouvoir s'installer une relation physique et d'esprit entre l'enfant et ses parents : Dans *Une affaire personnelle*, le premier regard sur son enfant permet à Bird de le faire entrer dans une histoire. Le bébé est dans un panier et son crâne est entouré d'un bandage. « *Mon fils a la tête entourée de pansement, comme Apollinaire lorsqu'il a été blessé sur le champ de bataille [...] Bird se mit à pleurer. La tête pensée, comme Apollinaire... Cette image avait simplifié ses sentiments, leur avait donné un sens. Il se sentait devenir bêtement sentimental, mais en même temps il avait l'impression d'être justifié, et il découvrait même une certaine douceur à ses larmes* » (1997 : 33). *C'est d'ailleurs la première fois où il peut dire "mon fils". Jusque-là il vivait sous le terme de "chose" qu'avait employé le directeur de la clinique.* « *Voulez-vous voir la chose d'abord ?* » (25) – *terme qui avait suscité chez Bird une véritable répulsion. Un autre épisode marquant d'appropriation est le moment où il voit son fils, toujours à travers la cloison vitrée de l'hôpital essayer de toucher l'excroissance de sa tête. Quand il quitte l'hôpital, il nous est dit que « tandis qu'il s'éloignait, il se rendit compte qu'il avait, pour se frotter la nuque, le même geste que l'enfant »* (136). *Puis, un ami le lui fait remarquer : « Dis donc, Bird, d'où t'est venue cette habitude de te frotter la nuque ? »* (139). C'est en personnalisant son enfant par les petits détails évoqués que le père, dans l'ouvrage du romancier japonais, passe progressivement de celui qui veut se débarrasser d'un monstre à celui qui veut protéger son bébé, passe d'une situation de violence à son apprivoisement patient et cet apprivoisement touchera les parents mais évidemment aussi en retour la sage-femme et les équipes médicales. •

## BIBLIOGRAPHIE

- Fournier, J.-L. (2010). *Où on va, papa ?*, Paris, LGF. Édition d'origine : Stock, 2008.
- Jolien, A. (1999). *Éloge de la faiblesse*, Paris, Les Éditions du Cerf.
- Korff-Sausse, S. (2009), *Le miroir brisé*, Paris, Hachette littératures. Édition d'origine : Calmann-Lévy, 1996.
- Ôé, K. (1997). *Une affaire personnelle*, Paris, Plon. Édition japonaise d'origine : *Kojinteki na taiken*, 1965.