

# Un enfant est handicapé

## Introduction

Anne Boissel, Bruno Deswaene, Françoise Petitot

Le handicap chez l'enfant : question éminemment politique, sociale et idéologique, avec la mise en place de la loi du 11 février 2005, dont les effets commencent à se faire sentir. Personne ne peut plus ignorer le droit à la scolarisation des enfants handicapés. Du côté de l'école, la substitution de la logique chiffrée (nombre d'enfants handicapés, minutage au sein de l'école, pourcentage d'auxiliaires de vie scolaire) à la réflexion qui doit l'accompagner est préoccupante. Du côté des soignants, le changement de paradigme autour des définitions du handicap, notamment la définition du handicap mental, remet en cause les projets de soins, les filières, les moyens attribués, les qualifications requises. Dans ce maelström hypermédiatisé, où la charge de l'émotion tient lieu de critère de validation des propos ou des images, où la surenchère se fait toujours plus vive, où les pétitions se succèdent<sup>1</sup>, les projections imaginaires autour du handicap et de l'enfance handicapée ne se sont jamais si bien portées. Présence du, voire des fantasmes, qui ne sont pas des figures du déni du roc biologique, de la difformité qui peut présider à l'existence du handicap au sens restreint, mais des fantasmes inconscients des adultes, et de façon corollaire, prégnance de leurs défenses pour les neutraliser. Quelle que soit la fonction que l'on assume, accompagner un enfant, un adolescent ayant un handicap, c'est accepter de reconnaître que face au handicap, nous sommes sollicités dans nos représentations, dans le discours tenu tout autant que dans nos associations, notre transfert. Olivier Grimm, anthropologue, nous le rappelle avec force : la figure du monstre, si elle désigne à l'heure actuelle le mal, le délinquant plus que la difformité, est très active dans les représentations individuelles d'aujourd'hui et façonne d'autant plus les pratiques qu'elle hante tel un fantôme les couloirs du médico-social, même si aujourd'hui cette monstruosité semble s'être effacée au profit d'un être plus accessible. C'est en effet la question de la différence et de la norme, du « normal » qui se pose pour le philosophe Didier Ouédraogo, qui questionne au plus près la différence contenue dans la notion de handicap, mais aussi et surtout les représentations idéalisées, que nos sociétés modernes cultivent, d'un corps hyperfonctionnel, beau, celui-là même qui est implicitement présent en creux dans les définitions toujours plus exigeantes et étendues du handicap.

Cécile Herrou, directrice d'un établissement multiaccueil et d'un jardin d'enfants, insiste sur la question de la pensée unique, floue, imaginaire du handicap qui vient favoriser les résistances et les comportements paradoxaux des professionnels. Pour elle, il s'agit donc avant tout de se centrer sur la singularité de chaque enfant et d'affronter les désirs conflictuels de mort et de vie, qui président à toute représentation du handicap chez chacun.

1. cf *La Lettre de l'enfance et de l'adolescence*, revue du GRAPE, n° 70, Toulouse, èrs.

La forme sans doute la plus extrême que prennent les fantasmes adultes sur le handicap se retrouve autour des questions fondamentales du droit de vivre avec un handicap. Paradoxe ultime de notre temps, aucune interrogation n'accompagne les effets des diagnostics anténatals sur les personnes handicapées elles-mêmes. Chez les personnes interrogées par Danielle Moysé et Nicole Diederich, une question forte se dégage : le développement des connaissances scientifiques pour tenter d'éradiquer les anomalies génétiques ne va-t-il pas contribuer à favoriser une intolérance croissante envers toute anomalie fût-elle minime, acquise ou de naissance et sur fond d'eugénisme prénatal, et à orienter les choix de société vers une moindre solidarité envers les personnes handicapées ?

Notre imaginaire et les dispositifs de « traitement » du handicap qui en découlent ont une histoire et même une géographie. Catherine Barral nous retrace les principaux enjeux et étapes de cette évolution, qui a abouti dans notre pays à la loi du 11 février 2005. Situait le rôle des différents acteurs sociaux, elle met notamment en exergue le rôle fondamental de la mobilisation sociale des personnes handicapées, qui a été le moteur du processus de dénaturalisation de la catégorie des handicapés, présidant le passage de la première Classification internationale des déficiences, incapacités, handicaps (CIDIH) à la Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF). Mais quels sont les effets produits maintenant par cette dénaturalisation ? En rejetant les critères du corps au profit des critères environnementaux, n'a-t-on pas renforcé le flou imaginaire et les fantasmes autour du handicap ?

Akim Boudaoud reprend cette question, au moment de la bascule de la CIDIH à la CIF, avec pour hypothèse le poids alors prépondérant des parents et des associations d'enfants handicapés. Ces derniers privilégieraient, selon lui, l'approche médicalisée du handicap comme protection pour chercher des réponses à l'anomalie, au détriment de la responsabilité de la personne handicapée elle-même dans ce qui lui arrive. La CIF présenterait alors une avancée dans l'approche situationnelle. Car aborder l'enfant « en situation de handicap », c'est prendre en compte un espace, un lieu que peut occuper une personne, une institution ou tout autre dispositif. C'est être dans le va-et-vient permanent entre l'observation faite au jour le jour et l'action à mettre en place pour pallier, compenser, ce handicap, mais c'est aussi se poser la question du sujet et articuler son histoire à l'événement, fût-il génétique, accidentel, ou social, voire familial, qui l'a assigné au handicap, à la situation de handicap.

Accueillir un enfant en situation de handicap à l'école ou dans des structures d'accueil de la petite enfance ne va en effet pas de soi malgré le dispositif légal. Les définitions du handicap mental, cognitif ou psychique, restent encore floues, et Pascal Ourghanlian, secrétaire de CCPE, puis enseignant référent après l'application de la loi, nous montre la complexité du passage de l'aide à l'enfant en difficulté à l'enfant handicapé ou en situation de handicap. Comment accompagner les parents lors de ce changement de regard porté sur l'enfant, inscrit dans les dossiers d'orientation ? La question des instituts thérapeutiques éducatifs et pédagogiques (ITEP) illustre la complexité de ce passage par la Maison départementale des personnes handicapées (MDPH). Les nouvelles dénominations du handicap via les troubles du comportement masquent d'autres réalités, voire induisent « un processus handicapant ».

Michelle Pouyet, enseignante, nous rappelle qu'un enseignant isolé dans sa classe face à un « handicap », sans possibilités d'élaboration d'une telle situation, peut se retrouver renvoyé, hormis les aides matérielles ou humaines, à ses seules ressources personnelles. Les effets bénéfiques incontestables de

ces intégrations laissent cependant en suspens toute la question d'un travail autour du sens de la scolarité de ces enfants. Comment les enseignants soutiennent-ils leurs objectifs pédagogiques ? Intégrer ? Enseigner ? Accompagner ? La question de la mise en place d'un contour au handicap pour permettre d'adapter les exigences des adultes aux possibilités de l'enfant renvoie ici encore à la contradiction entre position médicalisante et adaptation environnementale du handicap.

Car un enfant dit « handicapé » ne se réduit pas à son handicap. Comment se construit dans sa subjectivité l'enfant avec un handicap ? Quel sens va-t-il lui donner en dehors des savoirs objectifs qui lui sont apportés ? Comment le soutenir au fil de cette élaboration, de la fabrication de son propre mythe individuel ? Au travers d'une réflexion sur l'accompagnement clinique d'un enfant épileptique, Anne Castelbou souligne cet aspect. En effet, comment faire la part des choses entre un trauma et un handicap ? L'un exclut-il l'autre indubitablement, se demande-t-elle ? Le handicap n'est-il pas lui-même traumatique ? Elle insiste sur l'importance occupée alors par le clinicien pour faire entendre cette dimension.

En cheminant avec Alex, dans le cadre d'une psychothérapie en CMPP, Martine Menès nous ouvre la voie à la subjectivité du sujet et ses avatars, et montre comment la pensée a du mal « à ex-sister sur le marché du bien-être », reprenant en cela la citation de Claude Leger. On semble avoir du mal à entendre la dimension de l'inconscient et ses effets chez un sujet ayant un handicap, et tout autant chez ses parents ou ceux qui l'accompagnent. Les parents, comme le développent Anne Boissel et Michel Renault, sont pris eux aussi dans des enjeux subjectifs d'une grande violence où la peur de devenir fou, de sortir de l'humanité, ne peut s'apaiser qu'au cours de rencontres avec des professionnels ayant travaillé leurs propres mécanismes de défense. La compassion, l'hyperbolie empathique sont alors autant d'écueils à cette rencontre asymétrique et structurante. De l'annonce du handicap à l'appropriation de celui-ci, c'est tout un positionnement psychique qui s'élabore. Permettre aux parents de penser ce qui advient permet tout autant à l'enfant d'advenir.

Dans ce devenir, Denis Vaginay nous propose de penser à la question de la sexualité des adolescents handicapés mentaux en institution comme possible, voire pensable, hors de la peur institutionnelle où les angoisses de débordement, de la responsabilité pénale, tapissent le travail du quotidien professionnel.

Comme si cela faisait désordre..., comme si le sujet avec un handicap n'existait plus hors de la réalité de son handicap, nous dit Bruno Deswaene dans son questionnement du devenir du sujet. À trop vouloir compenser, c'est le sujet qu'on sacrifie, dit-il en substance. Certes, si le sujet existe au travers de ce qui est fait pour lui, il existe mieux encore dans ce qu'il peut continuer à faire seul, continuer à se penser comme « je » inscrit dans une réalité matérielle et sociale mais aussi inscrit dans une histoire de vie.