

*Les invalidés. Nouvelles réflexions philosophiques sur le handicap*, Quentin Bertrand, Toulouse, Erès, 2019, 203 p.

Bertrand Quentin, docteur en philosophie, propose dans cet ouvrage une approche multidimensionnelle du handicap à travers des références pluridisciplinaires et expérientielles pour analyser les difficultés à comprendre et accueillir la personne en situation de handicap.

D'abord comment en parler ? Si l'appellation « personne en situation de handicap » permet la mise à distance du handicap par rapport à la personne, le terme « handicap » reste synonyme de « fermeture par rapport à des possibilités sociales » et de dépréciation aux yeux des personnes valides. L'auteur pose ensuite la question d'une « identité handicapée ». La pluralité des types de handicap, la singularité de chaque personne en situation de handicap, de même que le niveau d'investissement d'une collectivité dans ce domaine peuvent nuancer, voire effacer la réalité même du concept de handicap. C'est bien souvent au prix d'un activisme individuel, en particulier dans le champ du handicap physique : les discours autour de l'autodétermination, de l'autonomisation et des capacités interpellent sur le risque de harcèlement thérapeutique. Dans le champ du handicap mental, des positions philosophiques s'opposent autour du statut de la personne et de la conscience de soi. Dans l'accompagnement de la grande vulnérabilité, l'auteur souligne l'impératif de « vigilance éthique » qui doit guider et maintenir dans une attention bienveillante le professionnel ou le proche ; ceux-ci peuvent être aussi les « garants symboliques » des personnes « ne pouvant plus porter seules leur mémoire ». La douloureuse question de l'acceptabilité du handicap par la société peut-elle se décider par le critère de la qualité de vie ? Celle-ci ne peut se mesurer uniquement à travers une grille de lecture médicale ou sociale, elle s'exprime à partir du vécu des personnes, du sens qu'elles y mettent, et des intérêts qu'elles y trouvent à se développer et à se construire. D'autant que leurs savoirs expérientiels contribuent

au développement de la société. Un chapitre est consacré à la liminalité, un concept anthropologique où la personne est maintenue sur le seuil de la société ; cette situation de marge subie, qui fait des personnes en situation de handicap des « invalidés », est particulièrement explorée à travers le thème de la sexualité. La personne en situation de handicap « n'a pas moins qu'une autre une aspiration à partager un univers affectif et sensuel », avec ses désirs et ses chagrins. La neutralité sexuelle n'existe pas. Lutter contre l'obscurantisme sexuel, remettre en question la notion de « sacrifice », ou de « distance professionnelle », comme combattre les « compensations inopportunes », sont autant de moyens pour accueillir la personne en situation de handicap et avancer vers une société inclusive. Enfin, si la technologie permet une relative remédiation du handicap, la véritable accessibilité est d'ordre relationnel, c'est la rencontre, le contact humain.

YC

***Soins palliatifs en pédiatrie. Enjeux psychologiques pour les enfants et leurs familles*, Perifano Alessia (dir.), Érès, 2019, 244 p.**

Ce livre est consacré non seulement aux soins palliatifs en pédiatrie mais aussi aux pratiques spécifiques des psychologues au sein de ces services. Le mouvement des soins palliatifs pédiatriques est né il y a 20 ans et les psychologues ont progressivement pénétré ces nouveaux territoires, loin de leurs bureaux mais au cœur de questionnements et de soins essentiels. Comment être capable d'envisager la mort dans des lieux si différents tels qu'une salle d'accouchement, un service de réanimation, une unité d'oncologie pédiatrique ? Comment se représenter son rôle de psychologue à domicile, sa place auprès des enfants ou des adolescents, sa fonction auprès des parents durant la maladie ou au-delà du décès ? Cet ouvrage collectif, au plus près de la clinique, s'attache à penser la complexité de l'accompagnement en pédiatrie. À chaque psychologue de créer sa pratique et de rappeler combien la parole et l'écoute sont