

**NOTE DE LECTURE par Pierre Brunelles, Dialogue n° 188, juin 2010**

**La vie psychique des personnes handicapées.**

**Ce qu'elles ont à dire, ce que nous avons à entendre**

**Sous la direction de Simone Korff- Sausse, avec Albert Ciccone, Sylvain Missonnier, Roger Salbreux et Régine Scelles  
ères, 2009**

En 2008, le troisième séminaire interuniversitaire sur le handicap avait pour thème la subjectivité de la personne handicapée. Que peut dire la personne handicapée elle-même de son expérience singulière, en partant de l'hypothèse que toute personne humaine, aussi démunie soit-elle, a quelque chose à dire de sa position subjective ? Encore faut-il l'entendre... L'ouvrage regroupe des articles de participants à ce colloque. Organisé en quatre parties – « À l'écoute de l'enfant handicapé », « Que lui dit-on ? Que nous dit-il ? », « Paroles et écoutes », « Handicap, violence et maltraitance » –, le livre comporte une imposante bibliographie (206 documents) qui regroupe les différentes références citées par les auteurs. Le handicap se décline pour l'essentiel dans les articles sous les aspects d'une altérité radicale, et particulièrement chez les enfants et les adolescents. Comme l'indique le sous-titre, l'accent est mis sur la question de la communication. Les personnes handicapées dont il s'agit ici sont marquées pour la plupart par des déficiences et des pathologies sévères, polyhandicap, autisme, séquelles de traumatisme crânien.

Le corps de l'ouvrage s'ouvre après une introduction qui indique la problématique choisie avec un texte qui se démarque largement du reste des productions par son contenu et la place qu'il occupe dans le livre. Une expertise profane en quelque sorte qui se situe en dehors des analyses des professionnels. L'auteur est dans une totale dépendance depuis plus de cinquante ans et rapporte comment il a construit son existence en se rendant visible parmi les autres, séparant le corps qui l'enferme de l'être qu'il est devenu, affirmant ses potentialités de séduction depuis qu'il s'applique comme devise « Qui ose vaincra ». Pour lui, être handicapé, c'est être autre, ni pire ni mieux qu'un autre, une tâche difficile dans une société qui ne reconnaît pas les différences.

Ensuite viennent les articles écrits par des spécialistes qui opèrent dans diverses disciplines : psychanalyse, psychologie, pédopsychiatrie, enseignement spécialisé. Autour d'études cliniques, il s'agit souvent de comprendre les troubles présentés pour augmenter la pertinence et l'efficacité des réponses thérapeutiques et éducatives. Cette compréhension et ces élaborations passent par une communication difficile avec des êtres vulnérables. Quand rien ne semble passer par le verbe, restent les attitudes, les gestes et les regards par lesquels le sujet advient présent au monde. Mais quelle que soit la qualité du lien qui s'appuierait sur des mots, malgré leur capacité de trahison, malgré les pensées parfois dérangeantes dévoilées par le discours informatif (« tu n'es pas l'enfant que tes parents voulaient... »), les mots demeurent essentiels pour ceux qui interviennent auprès de ces jeunes déficients. Dans l'incertitude et la solitude parfois ressentie, il y a ce qu'on croit avoir dit, ce que l'on

a dit, ce qui a été compris, ce qui a été retenu... Cependant, tout vaut mieux que le silence mortifère instauré par l'absence de langage chez l'enfant d'une part et la souffrance des familles qui laisse sans voix d'autre part. Annoncer à un enfant son handicap n'est pas un geste qui tue, mais une parole « terrible » qui peut participer à une véritable renaissance.

4 Certaines postures, certaines expressions manifestent la douleur et la souffrance chez des enfants polyhandicapés ou autistes. Comment entendre le mal-être d'autrui quand celui-ci est dans l'incapacité de parler ? Chez les soignants, la question de l'identification est susceptible de provoquer de l'angoisse. Et c'est selon sa capacité à laisser résonner en lui les traces d'une période archaïque vécue que chaque professionnel tentera de dépasser ses appréhensions pour rendre fécond le face-à-face avec son patient. L'enfant handicapé, tel qu'il est présenté dans ce livre, est une question en lui-même, il est porteur des questions fondamentales de l'humanité ; par sa présence, il signe la mesure et la démesure de l'être humain. Les mots sont à la fois des traîtres et des alliés et il est fondamental d'y prêter la plus grande attention. Le temps de l'intégration scolaire, par exemple, peut être un espace de maturation pour tous pour peu que les adultes soient à l'écoute de ce que les enfants et les adolescents vivent.

5 Les frères et les sœurs d'élèves présentant des déficiences ont souvent une capacité à jouer soupagement entre identification et différenciation vis-à-vis des pairs. Les ressources déployées alors pour affronter les réactions des enfants et des adultes à l'égard du handicap peuvent être particulièrement enrichissantes quand on sait les prendre en compte.

6 La rescolarisation d'élèves ayant subi un grave traumatisme crânien pose des difficultés spécifiques. Ces jeunes qui sont dans l'adolescence, à la fois étape biologique et processus psychique, sont après la sortie du coma dans une situation d'« inquiétante étrangeté ». Ils ne se reconnaissent plus, on ne les reconnaît pas davantage. Ils sont en quête d'identité. Le parcours scolaire de ceux qui sont victimes de graves lésions cérébrales est un parcours de la reconnaissance. Pour ces jeunes, morcelés par un accident de vie qui a fait bifurquer leur existence, il faut dans les activités pédagogiques trouver la bonne distance entre l'encouragement suffisamment proche pour être efficace et l'encouragement suffisamment éloigné pour laisser émerger un chemin singulier, celui du sujet qui pourra ainsi reconstruire son histoire et développer son autonomie pour répondre aux exigences du monde.

7 Un monde parfois violent. La maltraitance, tant en institution qu'au sein des familles, est aujourd'hui dénoncée avec vigueur. Sévices et négligences ont fait l'objet de nombreux rapports. Pourtant, en ce qui concerne les abus sexuels, la littérature reste très pauvre. Dans le monde du handicap, la sexualité est peu prise en compte et les enfants sont même souvent considérés comme asexués. À travers les récits on repère cependant le climat incestuel que peut induire la dépendance et, face à des situations d'une extrême complexité, le comportement des professionnels envers les

familles peut être lui-même maltraitant. D'une manière plus générale, le soin peut être source de violences, par des atteintes à la dignité des personnes au cours des traitements, par le refus d'écouter ce qu'elles ont à dire mais aussi à travers les mesures d'intégration dans le champ social, tant nombre de personnes handicapées ne sont pas mises dans la position de pouvoir choisir librement leur mode de vie.

8 L'ouvrage se termine par la traduction de l'intervention d'une psychanalyste britannique sur le thème du « handicap secondaire », qu'elle définit comme la façon dont la douleur et la honte du handicap physique sont recouvertes par la réassurance destinée à cacher la blessure originale. De ses observations cliniques, l'auteur indique une direction à suivre pour écouter le discours du sujet handicapé. Mettons de côté nos sourires défensifs afin que les patients puissent se libérer des leurs. C'est le premier pas à franchir pour nommer le handicap lui-même et être capable de faire face à la réalité de celui-ci.