LE HANDICAP : UN CONCEPT COMPLEXE. RÉFLEXIONS MÉDICALES ET SOCIO-ANTHROPOLOGIQUES

BERNARD GOLSE[1], MADINA QUERRE[2]

Résumé et mots-clés

Le handicap revêt un statut complexe selon les divers contextes socio-culturels, mais aussi selon les cultures médicales et les époques. Pour le pédopsychiatre, les deux questions essentielles sont celle de l'impact du concept de handicap sur les stratégies d'aide et celle de l'appropriation subjective par le patient de son handicap personnel. Pour l'anthropologue, les questions essentielles sont celles de la définition des caractéristiques considérées comme représentant un déficit, des limitations pour participer à la vie sociale des individus, et celle de l'interprétation donnée à ce handicap, avec les modalités associées pour l'intégrer dans le sens social.

Les quelques pages qui suivent visent plusieurs objectifs : mettre en perspective deux points de vue différents, celui du pédopsychiatre et celui de l'anthropologue (on pourrait parler de deux cultures professionnelles différentes) et ce faisant, faire une place au sein de la revue *La Psychiatrie de l'enfant* à l'approche anthropologique qui, par essence, tente de dialectiser des visions différentes du handicap en fonction des contextes socio-culturels dans lesquels il s'inscrit.

C'est donc « l'écart et l'entre » entre le point de vue médical et le point de vue anthropologique – au sens de F. Jullien (2012) – qui se trouvent ici pris en considération afin de tenter de faire advenir une authentique transdisciplinarité en matière de handicap.

ÉTYMOLOGIE DU CONCEPT DE HANDICAP

L'étymologie du concept de handicap renvoie à l'histoire d'un certain renversement conceptuel. Issu de l'expression « *hand in the cap* » qui découle d'un jeu de troc anglais, où des objets personnels étaient échangés par un arbitre qui assurait l'équivalence des lots, ceci

[1] Pédopsychiatre-Psychanalyste (Membre de l'Association Psychanalytique de France) / Ancien chef du service de Pédopsychiatrie de l'Hôpital Necker-Enfants Malades (Paris) / Professeur émérite de Psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent à l'Université René Descartes (Paris 5) / Ancien Membre du Conseil Supérieur de l'Adoption (CSA) / Ancien Président du Conseil National pour l'Accès aux Origines Personnelles (CNAOP) / Président de l'Association Pikler Loczy-France / Président de l'Association pour la Formation à la Psychothérapie Psychanalytique de l'Enfant et de l'Adolescent (AFPPEA) / Président de l'Association Européenne de Psychopathologie de l'Enfant et de l'Adolescent (AEPEA) / Président de la CIPPA (Coordination Internationale entre Psychothérapeutes Psychanalystes s'occupant de personnes Autistes et membres associés).
e-mail : bernard.golse@icloud.com

[2] Titres et fonctions de Madina Querre

permettant d'assurer une égalité des chance des joueurs, le mot « *handicap* » a ensuite été utilisé pour tout type d'action visant à rendre plus équitable une confrontation. Dans le domaine des courses hippiques, ce terme désignait ainsi le poids supplémentaire ajouté aux chevaux les plus rapides afin de pouvoir rétablir l'égalité des chances et la place du hasard.

Ce glissement de sens renvoie à l'idée d'un jugement comparatif de la valeur. En français, la sémantique du terme de « handicap » a glissé progressivement vers la question de la situation de handicap, soit le fait d'être handicapé qui désigne les participants désavantagés au départ de la course, et son sens tend ainsi, peu à peu, à se centrer sur ce qui est source de désavantage ou de gêne. On voit donc comment, d'une certaine manière, l'atmosphère linguistique du terme de handicap se négative progressivement avec le temps.

LES CLASSIFICATIONS INTERNATIONALES DU HANDICAP

– La CIH[3] (Classification Internationale du Handicap) a été créée en 1980 par l'OMS à l'aide du modèle de Philip Wood qui définit le handicap par 3 points principaux :

1/ La *déficience* (psychologique, physiologique ou anatomique, c'est l'aspect lésionnel du handicap) ;
2/ L'*incapacité* (réduction totale ou partielle d'une capacité, c'est l'aspect fonctionnel du handicap) ;
3/ Le *désavantage* (du point de vue de l'insertion sociale, scolaire et professionnelle, c'est l'aspect social du handicap).

– La CIF[4] (Classification Internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé) a également été élaborée par l'OMS et entérinée en 2001, puis remaniée en 2011, et ses 4 principales composantes sont :

1/ Les activités que font les individus et les domaines de la vie auxquels ils participent ;
2/ Les facteurs environnementaux qui influencent leur participation ;
3/ Les fonctions organiques et les structures anatomiques des individus ;
4/ Les facteurs personnels.

On peut donc constater que le passage de la CIH à la CIF décale ainsi, progressivement, le regard du registre endogène (la déficience) vers le registre exogène (la participation).

LE CONCEPT DE HANDICAP EN PÉDOPSYCHIATRIE

C'est le point de vue médical (et occidental) du handicap qui est ici envisagé, tout en sachant que celui-ci se trouve actuellement en cours de remaniement et notamment à partir de la question particulière des troubles du spectre autistique. Plusieurs points méritent en effet d'être considérés à partir de la problématique autistique qui apparaît comme paradigmatique de cette réflexion sur le handicap dans la mesure où l'autisme donne évidemment lieu à une situation de handicap sans pour autant pouvoir être réduit à cette seule dimension.

[3] Https://fr.wikipedia.org/wiki/Classification_internationale_des_handicaps
[4] https://www.ehesp.fr/international/...oms/classification-internationale-du-fonctionneme...

L'AUTISME EST-IL UN HANDICAP OU UNE MALADIE MENTALE ?

L'autisme peut être défini comme l'échec le plus grave des processus d'accès à l'intersubjectivité, soit à la différenciation qui permet à l'enfant de reconnaître l'existence de l'autre. Cette définition a le mérite d'être acceptable par tous les professionnels, quel que soit leur horizon théorique (neurobiologique, psychiatrique, psycho-pathologique, cognitif ou psychanalytique).

Pour autant, la proclamation de l'autisme comme grande cause nationale, en 2012, aura été l'occasion de prendre la mesure d'un revirement spectaculaire : en matière d'autisme infantile, le fanatisme a décidément changé de camp. On sait à quel point les théories de B. Bettelheim, parfois caricaturées ou mal comprises (Golse, 1996 et Pollak, 2003), ont pu culpabiliser les parents qui se sont sentis accusés par elles d'être à l'origine de l'autisme de leur enfant. L'histoire est ce qu'elle est, et l'on ne peut pas, hélas, revenir en arrière, fût-ce pour dénouer certains malentendus.

Quoi qu'il en soit, aucun psychanalyste raisonnable ne pense plus, aujourd'hui, que cette pathologie si grave et si douloureuse puisse être expliquée uniquement par des causes relationnelles. Chacun sait désormais que le développement de l'enfant, comme ses troubles, se jouent à l'exact entrecroisement de facteurs internes (notamment génétiques) et de facteurs externes (dont la rencontre avec le travail psychique d'autrui), d'où la notion de modèle polyfactoriel qui apparaît désormais comme le plus plausible et surtout le plus utile puisque, en tant que tel, il impose une prise en charge multidimensionnelle. C'est dans cette perspective que se développent désormais de passionnantes réflexions à l'interface des neurosciences et de la psychanalyse, avec l'émergence du concept récent de « neuro-psychanalyse » (Ouss, Golse, Georgieff et Widlöcher, 2009).

Pour autant, si certains psychanalystes ont pu, il y a quelques décennies, se montrer partisans d'une causalité purement psychogène de l'autisme infantile, ce sont aujourd'hui les partisans d'une causalité purement organique qui reprennent le flambeau de l'excès, au nom d'une pseudo-scientificité faisant figure, en réalité, de véritable scientisme. L'affaire pourrait n'être qu'un débat entre spécialistes, si l'État ne s'en mêlait pas imprudemment.

Après avoir imposé un changement de terminologie dans les années 90 (l'autisme sortant alors du champ de la maladie mentale pour être intégré à celui du handicap avec l'objectif principal de modifier la répartition des crédits attribués respectivement au secteur sanitaire et au secteur médico-social en faveur de ce dernier), l'État prétend aujourd'hui choisir le type de prise en charge qu'il importe de développer (la méthode comportementale *Applied Behaviour Analysis* dite ABA, en particulier).

Rappelons toutefois que lorsque les Centres Ressources Autisme ont été créés par la Ministre de la Santé de l'époque, Mme Simone Veil, ils devaient principalement avoir une fonction d'observatoire afin que chaque famille puisse disposer dans son secteur géographique des équipements suffisants dans les trois domaines du soin, de l'éducatif et du rééducatif. L'idée initiale était en effet que l'État devait, d'un point de vue démocratique, assurer des contenants d'action répartis de manière égalitaire pour l'ensemble de la population, sans privilégier tel ou tel contenu d'action, car ce choix devait rester une affaire de spécialiste. La liberté des parcours de soin pour chaque enfant autiste semblait alors devoir rester de la responsabilité des parents. Nous sommes bien loin aujourd'hui de cette idée première. Imagine-t-on ce qui se passerait si l'État venait dire aux cardiologues que l'infarctus du myocarde doit changer d'appellation et quels sont les traitements qui doivent être prescrits aux patients ?

L'autisme est devenu un trouble dit « neurodéveloppemental » conçu comme de nature purement endogène, et il a été rangé sous la rubrique des « Troubles Envahissants du Développement » (TED), dénomination que les parents affectionnent alors même qu'elle correspond à une véritable régression de la pensée nosologique, les « Troubles du Spectre Autistique » (TSA) regroupant en vrac, dans le DSM5, les pathologies autistiques au sens strict (TED typiques), les TED atypiques et les TED dits non spécifiés, rubrique imprécise et foncièrement non scientifique. De ce fait, la fréquence de l'autisme qui était de un cas pour 5 000 à 10 000 naissances se voit, aujourd'hui, diluée dans celle des TSA estimés à un cas sur 50 ou 60 dans la population générale ! Bien entendu, il n'y a pas eu d'épidémie autistique, mais seulement un lobbying effréné pour faire prévaloir le concept flou de TSA, troubles auxquels la méthode ABA (pas plus validée que toute autre) serait susceptible de s'appliquer sans distinction aucune.

Le fonctionnement des Maisons Départementales Pour le Handicap (MDPH) aboutit aujourd'hui également à un élargissement sémantique de la notion de handicap puisqu'elles prennent en charge des situations pathologiques très diverses allant des handicaps les plus légers aux handicaps les plus lourds (ce qui d'ailleurs ne va pas de soi pour certaines familles qui ne reconnaissent pas leur enfant au travers du prisme du handicap et qui ne souhaitent pas l'identifier ainsi). Bien évidemment, personne ne peut nier que le fonctionnement autistique donne lieu à une situation de handicap et à un désavantage, en dépit de ce que l'on entend dire actuellement sur les autismes de haut niveau et sur le syndrome d'Asperger qui occupent le devant de la scène en faisant oublier l'autisme de base et sa souffrance psychique parfois considérable, nous y reviendrons.

Ce qu'il importe de souligner, c'est que le concept de maladie mentale a l'intérêt d'ouvrir la réflexion sur la possibilité d'une prévention en amont de la fixation des troubles (ici, de l'organisation autistique), alors que le concept de handicap, dans le contexte culturel et linguistique qui est le notre, amène à penser les choses en termes lésionnels, éventuellement neurologiques, et débouche surtout sur des techniques de réhabilitation en aval de l'émergence des troubles, soit sur des méthodes principalement rééducatives visant à pallier les difficultés une fois que celles-ci se sont déjà installées.

La prévention des organisations autistiques passe aujourd'hui par le repérage le plus précoce possible des enfants à risque neurodéveloppemental et l'on sait désormais que des interventions, dès les douze ou dix-huit premiers mois de vie, sur les interactions précoces (observation directe à visée thérapeutique, consultations thérapeutiques ou psychothérapies parents/bébé) sont à même d'éviter une fixation des troubles voire de les prévenir si la composante organique des troubles n'est pas prévalente. L'enjeu terminologique n'est donc pas sans conséquences.

AVOIR UN HANDICAP OU ÊTRE HANDICAPÉ

On connaît la parabole du bossu de G. Canguilhem (1975) selon laquelle « un bossu est un homme normal plus une bosse ». Peut-on penser de la même manière qu'un enfant autiste est un enfant « normal » plus un autisme ? Évidemment non à notre sens, car la pathologie autistique (il s'agit bien d'une pathologie) entrave précisément le développement de l'enfant en ne lui permettant pas d'accéder facilement à un fonctionnement habituel. Le terme de « personne avec autisme », actuellement très prisé, cherche en fait subrepticement à la fois à renouer avec cette parabole du bossu (l'enfant autiste serait bien un enfant normal plus un autisme) et à diluer la question du sujet.

Le terme de « personne » est en effet assez ambigu. Étymologiquement, il désigne ce qui sonne, ce qui résonne de l'être à travers le paraître (*per-sonare*), ce qui transparaît du vrai self

à travers l'apparence. On voit bien de quoi il s'agit, mais est-on jamais sûr d'être réellement au contact avec la vérité de l'autre ? Quoi qu'il en soit, ce noyau d'authenticité a parfois quelque chose d'intangible, d'inatteignable et il n'est pas anodin de constater que le même signifiant (personne) puisse signifier tout à la fois la présence (une personne) et l'absence de quelqu'un (il n'y a personne) comme si le sujet, tout comme l'horizon, s'éloignait à mesure qu'on tente de l'atteindre.

La démarche anthropologique apporte, par son appréhension de la personne, un regard complémentaire. Elle la considère en effet comme un ensemble d'éléments qui constituent son identité physique, psychique et sociale. Chaque société détient sa propre représentation de la personne et de sa constitution, néanmoins certaines constantes existent. Au delà du corps physique, du nom, du statut social, de la conscience de soi, la personne doit être reconnue en tant que telle par les autres membres de la société. Les obligations et les relations établies avec d'autres personnes constituent son existence. Aussi l'adjonction d'une caractéristique spécifique qualifiant l'autisme éveille-t-elle un questionnement, puisque la notion comprend intrinsèquement toute caractéristique, même particulière ou rare.

Aujourd'hui, dans le champ médical, on parle de moins en moins de cette notion de personne, beaucoup moins en tout cas que dans les suites du structuralisme. On en parle au sujet du bébé (*Le bébé est une personne*, Martino, 2004), alors même que le bébé est seulement une personne en devenir du fait de sa néoténie fondamentale, et à propos des personnes avec autisme.

La notion de « sujet » induit quant à elle tous les droits qui en découlent, et notamment le droit au respect et à la dignité. La particularité de l'organisation autistique dans son fonctionnement psychique tient précisément en ce qu'elle les gêne pour se percevoir eux-mêmes comme des sujets à part entière. C'est la question de leur réflexivité qui se trouve ici posée et cela n'a rien à voir avec le soi-disant refus des psychanalystes de les considérer comme des sujets. La différence est de taille et elle ne devrait pas faire polémique. Etre un sujet ou se sentir un sujet, qu'on le veuille ou non, sont deux choses différentes, car toute la question est de savoir de quelle place on s'exprime : celle de l'observateur ou celle du patient.

L'AUTISME : HANDICAP OU SPÉCIFICITÉ ?

Les travaux de Laurent Mottron (2004) soulignent la notion d'intelligence particulière à propos du fonctionnement autistique et certains témoignages d'anciens autistes, telles que Temple Grandin (1986), vont également dans ce sens.

Qui dit « intelligence particulière » dit une intelligence qui passe par un rapport aux objets plus analogique que verbal, plus global que séquentiel et qui, surtout, se fonde sur une approche du monde visant à se défendre d'affects perçus comme plus ou moins menaçants. Ceci étant, ce point de vue peut apparaître comme quelque peu lénifiant quand on pense à la majeure partie des enfants autistes qui souffrent d'angoisses archaïques intermittentes mais intenses et dont le développement se voit gravement entravé de manière quantitative et pas seulement qualitative !

Les médias se focalisent souvent sur les autismes dits de haut niveau et sur les syndromes d'Asperger, avec d'ailleurs une certaine instrumentalisation de ces deux catégories très particulières de patients, mais cette instrumentalisation pose de graves problèmes éthiques car faire croire à nombre de parents d'autistes que leur enfant aurait pu être autiste de haut niveau ou Asperger s'il avait été mieux pris en charge (par des techniques de type comportemental)

relève d'une escroquerie intellectuelle pure et simple qui ne peut qu'accroître inconsidérément la douleur des familles.

Josef Schovanec, ancien autiste ou supposé tel, a développé le concept de « syndrome non-autistique » (Schovanec, 2012), qui montre bien que la banalisation outrancière actuel du diagnostic d'autisme débouche sur deux perspectives d'intervention différentes pour ne pas dire diamétralement opposées : faut-il tenter de modifier le fonctionnement autistique pour atténuer la souffrance des patients et leur permettre de reprendre le cours de leur développement psychique, ou faut-il seulement changer le monde pour qu'ils s'y sentent mieux en dépit de leurs différences ?

Ce type de questionnement existe et se développe aujourd'hui à propos de l'autisme, mais aussi à propos de la surdité et des troubles du genre : faut-il appareiller les enfants sourds ou respecter leur différence, faut-il traiter les ambiguïtés sexuelles ou admettre l'existence d'un troisième genre qui ne soit ni masculin ni féminin ? On peut penser que ces nouvelles postures qui apparaissent dans la société visent au fond à dénier la souffrance des patients considérés (les enfants autistes, sourds ou sexuellement ambigus) en faisant l'hypothèse que si souffrance il y a, celle-ci ne serait due qu'au regard porté sur eux par la société.

En matière d'autisme dont nous parlons ici, imaginer une souffrance qui ne viendrait que de l'autre peut en tout cas sembler très superficiel et faire fi des profondes angoisses archaïques que vivent les enfants autistes, angoisses qu'on ne peut guère dénier dès lors qu'on se trouve engagé avec eux dans une authentique démarche de soin. Si l'autisme n'était qu'une manière d'être-au-monde parmi d'autres, s'il n'était qu'une spécificité de la vie psychique (sans déficience ni incapacité aux yeux de la CIH ; sans troubles des fonctions organiques ou des structures anatomiques au yeux de la CIF), alors pourquoi les parents revendiqueraient-ils un statut de handicap pour leurs enfants, si ce n'est finalement pour rendre le *socius* responsable de toute la souffrance de ces personnes ?

APPROCHES SOCIO-ANTHROPOLOGIQUES

Afin d'ouvrir ce champ de réflexion, il peut être intéressant de faire appel à la notion de différence en socio-anthropologie. En effet la notion de personne, ainsi que celle d'individu, fait référence à l'interaction avec un groupe social. Cette interaction s'inscrit autour du sens donné aux caractéristiques de chaque individu structurant chaque indicateur au sein de normes. Un équilibre se définit par le sens donné aux événements par chaque membre d'un groupe social. Toute particularité de l'individu induit une quête de sens de la part des membres du groupe afin de l'inscrire dans une démarche interprétative donnant pouvoir d'agir et de l'inscrire dans un ordre social. L'individu lui-même est alors inscrit de façon cohérente au sein du groupe.

Par exemple, au sein de la culture Peule de la région du Séno au Burkina Faso, un enfant porteur d'une particularité physique handicapant son interaction avec ses pairs aura un statut spécifique attribué. Par physique, est entendu ici son interaction physique. En effet, dans le cas décrit ici, l'enfant peut ne pas avoir de handicap physique visible, mais un comportement physique qui n'est pas adapté aux activités réalisées quotidiennement par le groupe. Son corps ne peut réaliser les mêmes activités que ses pairs. Aussi, dans ce cas, est-il considéré comme un génie ayant pris possession du corps de l'enfant durant la grossesse. En effet, la personne (« Neddo »), pour les Peuls du Séno, désigne les composantes physiques de la personne, tandis qu'un second terme signifiant aussi la personne (« Neddaku ») concerne précisément le fait d'être une personne humaine, d'avoir de l'humanité. Ils distinguent ainsi le corps, le

« yonki », souffle de vie, âme et le « m'bellu » qui est le double de l'homme et qui ne disparaît jamais.

Ces différentes dimensions de l'être permettent d'y trouver des facteurs interprétatifs pour donner un sens aux événements questionnant, perturbant l'ordre social. Concernant l'enfant porteur d'une particularité physique handicapante, un statut spécifique lui est attribué afin de lui donner une place au sein du groupe social. Ne pouvant participer aux activités fonctionnelles, un pouvoir de porte-bonheur lui est attribué. Aussi peut-on lui donner, en cas de pénurie alimentaire, un animal (volaille ou bétail) qui deviendra un animal plus fort et plus beau que les autres. Sa place sociétale est définie. Par ailleurs, il est interdit aux membres du groupe social d'user de moquerie à son égard sous peine de se voir parer du même handicap.

Cette structuration de la particularité physique handicapant un individu peut en revanche être brisée lorsque le contexte social est déplacé. En effet, des enfants assignés à ce registre interprétatif ont pu être amenés à déménager dans la première ville située à quelques kilomètres de leur village. Au sein de l'environnement scolaire, des enfants provenant d'autres régions du Burkina et non peuls n'avaient pas connaissance de ces registres interprétatifs. Aussi à l'arrivée de ces enfants se sont-ils adonnés à des moqueries concernant leur handicap. Le sort censé les atteindre n'a pas eu lieu et ces enfants ont ainsi subi la destitution de leur statut particulier, protecteur, effondrant leur système de croyances et les assignant à un statut de victime. L'ordre établi a été détruit, impactant ainsi fortement leur état psychique.

L'individu s'inscrit dans différents niveaux d'inclusion qu'il est fondamental d'interroger pour mettre en contexte la situation de ce dernier.

– Nous pouvons en effet penser l'individu comme appartenant à un premier cercle d'inclusion constitué par sa famille. Ceci permet ainsi d'interroger quelle est la structure familiale proche et élargie et quels acteurs y sont présents et sous quelle forme (proche mais absent, éloigné mais présent activement ou dans la pensée de l'individu, et de quelle manière : positive, néfaste, autre.)

– Un second niveau d'inclusion de l'individu consiste en un groupe social/communauté. À quel type de groupe social/communauté l'individu semble ressentir une appartenance (identité régionale, de groupe, sociale, professionnelle, religieuse, amicale, voisinage, etc.) et quels codes comportementaux, représentations culturelles ou autres appartiennent à ce niveau d'influence pouvant intervenir durant l'enfance, postérieur et/ou présent.

– Un troisième niveau d'inclusion consiste en l'entité nationale avec les influences liées aux normes et règles structurant un pays et, de fait, les représentations induites par la construction de cette nation. Cela comprend de même les recours, aides sociales, médicales, juridiques... accessibles ou pas à l'individu et l'influence que cela peut avoir sur lui. Il est intéressant à ce niveau de questionner précisément l'histoire et la structuration du système de santé, d'aide sociale, juridique, en fonction du sujet.

– Enfin, un quatrième niveau d'inclusion concerne le niveau international. Pour la santé, cela peut concerner les recommandations données par l'OMS. Cela permet par exemple de mettre en perspective les règles établies par le pays avec les recommandations de l'OMS.

En considérant ces différents niveaux d'inclusion, il est possible d'interroger à chaque niveau les facteurs de vulnérabilité mis en perspective avec les facteurs de réduction de la vulnérabilité afin d'envisager la situation au bénéfice de l'individu concerné.

Une illustration éclairante peut être réalisée avec la pratique de l'allaitement. Des recommandations à cet effet sont établies par l'OMS. Si nous prenons le cas du Burkina Faso, la grande majorité des femmes de tout âge ayant déjà eu un enfant, interrogées durant des

recherches, connaissaient ces recommandations. L'État burkinabé ayant donné une priorité nationale à ces recommandations, il a formé le corps médical sur la base de ces dernières, corps médical qui les transmet aux femmes durant les consultations périnatales. Les femmes poursuivent ensuite la transmission des informations entre elles et dès qu'une jeune femme est enceinte, elle reçoit ainsi l'information depuis chaque niveau d'inclusion (état, groupe social, famille). En France, ces recommandations n'appartiennent pas aux priorités et, de ce fait, très peu de femmes connaissent ces recommandations qui demeurent connues quasiment exclusivement par les corps médicaux en lien avec le sujet et sans faire état par la suite aux personnes de ces recommandations.

Nous pouvons ainsi compléter ce schéma de niveaux d'inclusion par une balance correspondant à une situation de confort de l'individu à côté de laquelle se trouvent des poids, les jaunes correspondant à des facteurs renforçant l'équilibre de l'individu et les autres représentants des facteurs de vulnérabilité. Ainsi, si la balance penche d'un côté vulnérabilisant, l'individu se trouve en situation morbide et si le nombre de poids vulnérabilisant est trop lourd, ceci peut conduire à la mort. Chacun de ces poids doit donc être évalué pour savoir s'il peut tout simplement être retiré, ou si cela est impossible, trouver des facteurs favorisant la situation de confort qui puissent faire contrepoids.

Au sein de chaque niveau d'inclusion des facteurs peuvent être identifiés, interagissant entre eux tout comme avec les autres niveaux d'inclusion. L'intérêt de les identifier est d'analyser les interactions entre eux et le pouvoir d'agir pour l'entourage privé ou professionnel.

Reprenons l'exemple des Peuls, qui analysent chaque signe à la naissance d'un enfant afin de l'interpréter. Par exemple, un enfant dont la mère décède au moment de la naissance se voit attribuer ce décès. Il est qualifié de génie qui, par le fait d'être nourri, tue la mère nourricière par le sein. Ces enfants sont alors nourris avec du lait de chèvre ou artificiel si les familles en ont la possibilité. Cependant, dans le discours, le risque est important. Aussi n'est-il pas recommandé de nourrir ces enfants. Pourtant dans la réalité, non seulement des enfants sont nourris, mais même allaités parfois. Le facteur risque est ici au plus fort de ses possibilités. Cependant, les femmes interrogées expliquaient avoir un facteur protecteur plus grand : l'amour pour leur fille décédée. Ce dernier les protègerait pour s'occuper de l'enfant de cette dernière.

Ceci est l'illustration précise des jeux et enjeux qui interagissent pour aménager le confort d'un individu au sein des représentations, des normes et des comportements. Les situations de handicap nécessitent une vigilance accrue de prise en compte précise de tous les niveaux d'inclusion de l'individu, afin de ne pas altérer sans intention la dynamique possible à mettre en œuvre dans l'intérêt de ce dernier et, en ce qui nous concerne ici, de l'enfant.

On retrouve ces éléments au sein même de la définition donnée à la notion de handicap dans la Loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées :

> « Constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive, d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant ».

La notion de handicap évoque donc un déficit, des limitations, mais surtout les conséquences sur la vie sociale des individus. Ce sont précisément ces éléments qu'interroge une démarche socio-anthropologique.

CONCLUSIONS

La médecine est une praxis qui se joue sur l'arrière-plan d'un contexte socio-culturel, qui a un effet en retour sur elle. L'intérêt de l'approche anthropologique n'est pas de donner accès à des situations plus ou moins exotiques pour un clinicien exerçant dans un contexte socio-culturel donné, mais de mettre en perspective des visions de l'homme et du développement qui permettent une approche dialectisante afin de repérer des convergences et des divergences.

Il y a peu (voire pas) d'invariant universel du point de vue anthropologique, mais on peut cependant mettre au jour certains processus et facteurs de vulnérabilité communs que chaque culture va ensuite traiter par le biais de contenus explicatifs donnant sens aux événements, qui sont alors spécifiques.

Cette approche dialectique fait écho à ce que F. Jullien (2012) cherche à faire en se situant dans « l'écart et l'entre » des philosophies occidentale et orientale. Elle se montre, selon nous, extrêmement fructueuse dans le champ du handicap et c'est ce que nous avons essayé de faire sentir au fil de ces quelques pages, en tentant d'articuler le point de vue médical et le point de vue anthropologique. Le point de vue médical occidental souligne encore la dimension entravante du handicap (même si les choses sont peu à peu en train de changer), tandis que le point de vue anthropologique permet de comprendre que le statut de sujet handicapé peut parfois fonctionner comme un avantage porteur d'une certaine dimension de sacré. C'est bien évidemment la problématique du respect qui se trouve interrogée dans ces différentes circonstances.

BIBLIOGRAPHIE RÉFÉRENCÉE

Canguilhem, G. (1975). *Le normal et le pathologique* Paris : Puf.

Golse, B. (1996). Il fut un précurseur. Propos recueillis par Colette Barroux dans le cadre d'un dossier sur Bruno Bettelheim. *L'école des parents*, 1, 48.

Grandin, T. (1986). *Ma vie d'autiste.* Paris : Odile Jacob.

Jullien, F. (2012). *L'écart et l'entre (Leçon inaugurale de la Chaire sur l'altérité).* Paris : Editions Galilée, Coll. « Débats ».

Martino, B. (2004). *Le bébé est une personne.* Paris : Editions « Jai lu », Coll. « Bien-être ».

Mottron, L. (2004). *L'autisme : une autre intelligence.* Bruxelles : Editions Mardaga.

Ouss, L., Golse, B., Georgieff, N., Widlöcher, D. (dir.) (2009). *Vers une neuropsychanalyse ?* Paris : Editions Odile Jacob.

Pollak, R. (2003). *Bruni Bettelheim ou la fabrication d'un mythe – Une biographie.* Paris : Les empêcheurs de penser en rond.

Schovanec, J., Glorion, C. (2012). *Je suis à l'Est ! Savant et autiste : un témoignage unique*. Paris : Plon.

Wood, P. (xxxx).

À CONSULTER ÉGALEMENT

Aubert, F. (1999). *L'ethnométhodologie. Dictionnaire de sociologie*. Akoun & Ansart, (dir), Paris : Collection Dictionnaires Le Robert/Seuil, 185.

Bastide, R. et Dieterlen, G. (2000). *La notion de personne en Afrique Noire.* Paris : Éditions L'Harmattan.

Blondel, F. et Delzescaux, S. (2009). *La prévention de l'isolement et de la désocialisation des personnes handicapées dépendantes vivant au domicile.* Rapport final de la recherche action Dom-Hestia Assistance.

Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé, version pour enfants et adolescents, CIF-EA, OMS-CTNERHI, 2007.

Fougeyrollas, P. et Noreau, L. (2007). L'environnement physique et social : une composante conceptuelle essentielle à la compréhension du processus de production du handicap. Dans J. Borioli et R. Laub (dir.) *Handicap : de la différence à la singularité. Enjeux au quotidien* (p. 47-69). Genève : Éditions Médecine et hygiène.

Guibert-Sledziewski, E. et Vieillard-Baron, J.-L. (1988). *Penser le sujet aujourd'hui.* Éditions Méridiens/Klincksieck, Colloque de Cerisy.

Le Breton, D. (2008). *Anthropologie du corps et modernité.* Paris : Puf, Coll. « Quadrige Essais Débats ».

Querre, M. (2002). *Peul sur les sentiers de l'enfance. Approche ethnologique de la socialisation de l'enfant peul dans la région du Séno, Burkina Faso.* 2002, www.academia.edu/3256528/Le_bâton_Peul._Introduction

Querre, M. (2007). Enjeux sociaux autour du corps de l'enfant. L'exemple des Peuls du Séno au Burkina Faso. FaceAFace. *Regards sur la santé* n°10, mise en ligne le 01.10.2007. http://journals.openedition.org/faceaface/95

Saliba, J. (2003). Le corps et les constructions symboliques, (Socio-anthropologie, 5 | 1999, mis en ligne le 15 janvier 2003, URL : http://journals.openedition.org/socio-anthropologie/47 ; DOI : 10.4000/socio-anthropologie.47)

De Sardan, J.-P.O. (1995). La politique du terrain. Sur la production des données en anthropologie. Les terrains de l'enquête. *Enquête*, 1995, 1, 71-109.

Sindzingre, N. Corps, données anthropologiques, https://www.universalis.fr/encyclopedie/corps-anthropologie/