

L'approche psychologique du handicap moteur

Pr. Mahfoud BOUCHLOUKH

Faculté de Psychologie et des Sciences de l'Education
Université Constantine 2, Abdelhamid Mehri (Algérie)

Résumé

Nous voulons dans cet article cerner les aspects psychologiques liés au handicap moteur et clarifier l'approche psychologique afin de permettre une prise en charge des problèmes des sujets concernés et, en particulier, les enfants en tenant compte des facteurs de la famille et des traumatismes familiaux.

C'est également une approche en vue de soutenir et d'accompagner la personne souffrant physiquement et moralement dans le processus de formation de la personnalité dans une étape cruciale de la croissance (l'enfance).

Et, prévoir aussi un travail de soutien aux familles des enfants handicapés physiquement afin de minimiser les effets d'un traumatisme et d'améliorer l'image de leurs enfants vivant avec une déficience physique. Et, dans le même temps, sensibiliser les autres spécialistes à l'importance du rôle psychologique au sein d'un groupe thérapeutique.

Mots clés : Approche psychologique, l'Handicap.

ملخص

نريد من خلال هذا المقال الإحاطة بالمظاهر النفسية المرتبطة بالإعاقة الحركية وتوضيح منهج السيكولوجي في مقارنته بهدف التكفل الصحيح بأحوال المفحوصين ومنهم الأطفال على وجه الخصوص مع الأخذ في الحسبان العوامل الأسرية والصدمة العائلية.

وهي أيضا مقاربة بهدف دعم و مصاحبة شخص يعاني جسميا و معنويا في طور تكوين الشخصية في مرحلة حاسمة من النمو (الطفولة). ويرتقب كذلك عمل نفسي تدعيمي لعائلات الأطفال المعوقين حركيا من اجل التقليل من آثار الصدمة النفسية وتحسين صورتهم الذهنية عن أطفالهم المصابين بالعاهة الجسمية. وفي ذات الوقت توعية الأخصائيين الآخرين لأهمية الدور السيكولوجي ضمن الفرقة العلاجية.

الكلمات المفتاحية: المقاربة السيكولوجية ، الإعاقة.

Introduction

L'idée d'entreprendre une étude consacrée à la psychologie des handicapés moteurs pourrait se justifier d'abord, par l'existence même de ces personnes. Leur dénombrement exact n'a pu être réalisé en Algérie, malgré le chiffre avancé en 1981 et 1989 qui étaient respectivement de 1000.000 et de 1.500.000 et 1750.000 en 2007. A l'heure actuelle, Il y a environ 2 millions d'handicapés en Algérie selon l'Office national des statistiques mais selon diverses sources le véritable chiffre serait proche des 6 millions. Chaque année, le 14 mars, on célèbre même la journée nationale du handicap. Les personnes handicapées font ainsi partie de notre quotidien. Toujours selon l'ONS, le handicap moteur est le plus important (44% des personnes handicapées), suivi par le handicap lié à la compréhension et la communication (32%) tandis que le handicap visuel concerne 32% des personnes handicapées.

Ce recensement se distingue par une irrégularité qui rend toute estimation proche de la réalité insuffisante voire impossible. Cela se complique davantage si nous tentons d'établir des approximations puisque nous ne disposons d'aucune source d'information soit sur le plan de la fréquence soit sur le plan des estimations médicales.

Il est temps de lancer, à notre sens, un appel pour toutes les structures qui s'intéressent de près ou de loin aux personnes handicapées pour qu'elles livrent chacune de son côté les données chiffrées ou estimées à travers les dossiers et les communiquer afin de rendre l'approche méthodologique et scientifique possible.

Dans le cas contraire, nous serons toujours soumis à l'ambiguïté qui bloque toutes les initiatives de recherche avec les conséquences que nous connaissons sur le plan éducation – formation – prise en charge et adaptation et/ou réadaptation des handicapés.

Nous pouvons déjà partir des évaluations médicales qui portent sur des effectifs observés lors de consultations au niveau des services de l'hôpital et des centres spécialisés, puis élargir cela au niveau des familles.

Dans le premier cas, il est à éviter le risque de surévaluation en généralisant à toute la population par rapport à certains services très spécialisés.

Dans le deuxième cas, l'imprécision des diagnostics, dans certains cas, la négligence ou l'hésitation des familles à signaler une personne handicapée à du personnel non hospitalier et de nombreux autres facteurs entraînent des sous évaluations certaines.

A côté de cela, nous ne saurions trop dire combien il existe des maladies autres que motrices (qui concernent une pathologie d'origine motrice) qui attestent une incidence importante des déficiences physiques durant l'enfance et l'adolescence. Nous citons l'exemple des enfants asthmatiques, les jeunes tuberculeux pulmonaires et certaines maladies rhumatismales.

Il se trouve que beaucoup sinon la plupart des maladies sont invalidantes et nécessitent une hospitalisation et/ou un suivi dans un centre spécialisé, très longs qui leur apportent les soins nécessaires et surtout exigent l'instruction et l'éducation par des pratiques très élaborées.

C'est à partir de là que le contact avec le psychologue devient nécessaire et parfois capital. « Faire connaître et chercher à savoir pourquoi et comment praticiens et

chercheurs consacrent du temps et des efforts à ces enfants n'est donc pas moins légitime que dans le cas des autres enfants ».(1) (Bulletin de psychologie, N°310,1973/74).

L'intérêt des psychologues pour certains types de handicap physique a été dès le départ éveillé par un certain nombre de querelles théoriques.

Parmi ces dernières, nous relatons celle qui opposait Locke et Molyneux, Diderot et Cheseldon sur les relations espace et indices visuo – tactiles observées sur des enfants aveugles de naissance.

William James de son côté s'est penché dans ses travaux sur le problème des sourds notamment lors de ses applications en psychophysiologie de l'équilibration. Comme il s'est intéressé par les problèmes de communication chez les enfants sourds après leur démutisation ! Sa méthodologie d'approche se reposait sur les témoignages apportés par les sujets aux mêmes sur leurs expériences antérieures et leur accès au langage.

De l'autre côté, Ribot et Watson respectivement ont éclairé des situations qui relevaient des controverses opposant différents courants. Le premier établissait le lien entre gestes et langage avec insistance sur la gesticulation chez les sourds, le second étayait sa thèse à partir des gestes de Hellène Keller pendant ses rêves. Son hypothèse concernait l'organisation laryngée et la pensée – parole et mouvements intériorisés.

Le recours aux enfants sourds était une option privilégiée chez la plupart des chercheurs. Parmi eux, nous citons MAX qui fondait ses observations sur l'apport de techniques d'enregistrement de l'activité laryngée pendant des tâches diverses. Ceci, pour essayer d'améliorer d'une façon plus précise les données avancées par les behavioristes concernant la conscience.

Après la seconde guerre mondiale une relance de travaux et recherches a permis de poser d'autres hypothèses et a ouvert de nouvelles perspectives dont l'essentiel nous est parvenu des recherches importantes sur la perception chez les enfants sourds et les infirmes moteurs cérébraux.

Aujourd'hui, plusieurs travaux s'intéressent aux problèmes que posent les handicapés avec cette nouvelle dimension de considérer le sujet infirme non seulement sur le plan de l'atteinte organique mais dans son développement cognitif, intellectuel, psychologique et social. L'effort est fait aussi vers la socialisation qui tend à occuper une place importante dans la prise en charge de l'enfant handicapé.

Ce qui est à remarquer et parer, à notre sens, digne d'être souligner est que les enfants handicapés physiques vivent, dans leur grande majorité, dans des conditions très difficiles ce qui complique davantage tout effort de rééducation scientifique fait dans ce sens et rend par conséquent tout espoir d'adaptation à la vie normale caduc.

Toutefois notre projet est de faire apparaître au moyen de techniques d'approche du handicapé notamment moteur, les possibilités réelles et concrètes fondées sur l'observation objective qui permettent une véritable prise en charge.

D'abord il faut dire que tout effort fait par les praticiens et qui demeure jusqu'à nos jours insuffisant, relevé de l'application de la psychologie à l'éducation. Pour que toute tentative scientifique destinée à la rééducation des handicapés moteurs réussisse ou en moins offre plus de chances aux sujets atteints à dépasser leurs difficultés, elle doit partir

et là c'est très important d'un bilan exhaustif sur les possibilités actuelles et potentielles de la personne prise en charge ainsi que de ses impossibilités provisoires et définitives.

C'est à partir de ce seuil que nous introduisons comme facteur essentiel et partie intéressante dans le cadre de l'équipe soignante le rôle du psychologue dans sa contribution à cette tâche. Cette contribution repose essentiellement sur :

- La programmation des procédures de rééducation.
- L'élucidation des causes psychologiques de tout échec en rejet.
- L'orientation scolaire et professionnelle.

Cela ne peut se réaliser que s'il possède les capacités qu'exige une telle pratique qui reposent principalement sur son savoir (curiosité et connaissances théoriques), sur les précautions méthodologiques comme l'exige toute recherche et surtout ce fameux sens clinique. En réalité, il s'agit de connaître les spécificités individuelles et sociales à travers l'observation des comportements et de pouvoir les rattacher aux causes de la déficience physique. En dehors de la cause organique du handicap, il est nécessaire de tenir en compte les autres facteurs qui peuvent compliquer davantage la situation des handicapés tels que les facteurs institutionnels ou encore des représentations culturelles relatives au handicap et qu'il convient de repérer telles qu'elles sont intériorisées par

Nous ne cessons de dire que le champ d'intervention du psychologue ne se limite pas spécialement aux facteurs d'individuation mais il est important de l'étaler à un périmètre plus dynamique où la recherche permet de fixer ou mieux de cerner les causes, la nature et les degrés de la déficience. Il s'agit d'interroger les parents, les personnes vivant avec l'enfant sur l'époque de la survenue du handicap dans la vie de l'enfant, les pratiques et soins médicaux, les réactions familiales et les difficultés de communication les données sont souvent recueillies lors des premiers examens et observations.

Le psychologue actuellement connaît d'importantes difficultés par rapport à son intervention et aux moyens techniques qui lui permettent un examen correct.

Face à la variété de déficiences physiques il s'agit d'opter dès le départ pour une technique pertinente d'examen. L'adéquation des moyens d'observation aux exigences de la population «malades» ou déficiente se répercute inéluctablement sur l'interprétation des données recueillies.

Cette attitude d'approche méthodologique engage le psychologue dans ses interventions d'une manière totale et responsable. C'est un problème que nous pensons très important car il y va de la validité des résultats et de leur fiabilité.

L'option que prend toute intervention psychologique vise dans ses considérations l'évaluation des capacités réelles de l'enfant handicapé et les possibilités qui lui sont adéquates à dépasser sa situation. C'est pourquoi l'effort n'est pas fait uniquement vers le trouble mais tient compte de divers aspects telles la socialisation, l'affectivité, la mémoire et l'intelligence.

Ce qui veut dire d'un autre côté que le psychologue doit multiplier les moyens de son observation parce qu'il est appelé à situer l'enfant handicapé par rapport à des

critères qui sont spécifiques de son développement et de leur pédagogie mais offrant aussi la possibilité de le situer vis-à-vis des enfants normaux.

Finalement ses conclusions permettent d'évaluer le programme d'éducation ou de rééducation et d'envisager l'insertion ou la réinsertion en milieu social normal.

Un autre thème important est la distinction des sous-groupes d'enfants à l'intérieur de catégories globales. Il arrive que l'on ne confonde pas chez les handicapés moteurs,

De même qu'il s'agit de distinguer dans les maladies chroniques entre les troubles d'origine biologique comme dans la tuberculose, les cardiopathies et ceux dont les troubles organiques sont probablement l'expression de perturbations affectives comme dans l'asthme.

Il s'agit d'aller vers des études plus spécialisées des sous-groupes d'enfants et d'articuler ces dernières à l'évolution des procédures pédagogiques adéquates aux sous-groupes.

Connaissant la grande mobilité de l'enfant sur le plan fonctionnel, affectif et social, il est intéressant de ne pas se maintenir dans des interprétations définitives et de laisser le champ aux possibilités de réajustement quand la nécessité se fait valoir.

En plus, il existe des affections dont l'évolution était fatale mais qui ne le sont plus ceci à modifier les représentations de la maladie et à motiver d'autres formes de traitement et de rééducation comme dans le diabète infantile.

Enfin, il est des situations où la remarque que le traitement chimiothérapie de la déficience est plus invalidant que celle-ci et risque d'entraîner des réactions provisoires ou définitives.

Ces préoccupations à côté de bien d'autres doivent animer des recherches, des débats et pourquoi pas des polémiques où la contribution du psychologue travaillant avec d'autres personnes doit aider à travers les solutions urgentes et combien nécessaires à cet ensemble de la population constitué de handicapés pour qu'ils vivent pleinement et surtout normalement.

Handicap moteur, aspects psychologiques

Nous nous inspirons des travaux de Christine Champonnois C. (1982) (2) Psychologue, Psychothérapeute, CAMSP d'Auxerre, CMPP de Dijon pour cerner les aspects psychologiques dans l'approche du handicap moteur.

La personne handicapée : un sujet

Enfant ou adulte, porteur d'un handicap moteur avec ou sans troubles associés, la personne handicapée est un sujet qui partage notre humanité et s'insère dans la société où nous vivons. Si ses difficultés sont d'origine néonatale, telles les infirmités motrices d'origine cérébrale (IMOC), ou liées à des malformations congénitales ou encore à des maladies évolutives graves dès la petite enfance, nous nous intéresserons à la naissance psychologique de ce sujet : comment ce bébé va-t-il se construire comme sujet humain ? Pour lui, il ne s'agit pas de vivre avec son handicap, mais de se constituer comme sujet dans un corps " abîmé ".

De la naissance psychologique à la constitution du sujet

Altération dans le processus d'identification primaire :

L'enfant handicapé moteur va rencontrer des difficultés particulières dans cette expérience singulière qu'est la construction du sujet. Il va d'abord être confronté à une altération dans les premiers processus d'identification primaire. L'identification est un concept psychanalytique : il s'agit du processus psychologique par lequel le sujet se construit sur le modèle de l'autre. Freud définit l'identification primaire comme étant précoce, directe et immédiate, en lien avec les parents (S. Freud 1969) (3).

Quand nous faisons connaissance avec un nouveau-né, d'emblée nous savons que ce bébé appartient à l'espèce humaine, qu'il nous ressemble et qu'il va devenir un homme ou une femme comme nous. P.-C. Racamier (psychanalyste) dirait (1989) (4) : il est fait de la même pâte que nous.

Mais si ce bébé présente des lésions du fonctionnement neurobiologique et n'a pas les comportements d'attachement habituels (regards, sourires, succion...), notre regard va s'arrêter sur lui ou le fuir. Est interrogé alors le mode d'appartenance à l'espèce humaine. Comment cela se joue-t-il dans la relation mère-enfant ?

La mère assure la continuité temporelle des soins et des contacts, mais c'est l'espace psychique de **l'illusion et de la désillusion** qui fonde la naissance de soi et de l'Autre, du désir et de la pensée. Ce mécanisme de l'illusion, décrit par Winnicott (1969) (médecin anglais) en 1945 (5), est le mécanisme psychique de base de l'identification primaire. L'illusion serait l'adéquation entre l'attente de l'enfant qui a besoin de quelque chose et la réponse de la mère qui comble ce besoin. La mère va maintenir pour le bébé un "environnement suffisamment bon", qui lui permettra d'expérimenter son unité, la fiabilité de son fonctionnement psychique et sa continuité d'être au monde. L'enfant s'unifie en intégrant vécus corporels (la faim, le froid, le malaise...) et vécus psychiques (la peur, l'angoisse, le plaisir...) que les parents contiennent d'abord pour lui.

La mère, en transmettant l'illusion, lui en fournit en même temps le modèle. Petit à petit, la mère va s'adapter moins étroitement à l'enfant. Celui-ci s'accommodera de l'absence d'ajustement des réponses à ses besoins. Par exemple, il lui faudra attendre un peu le biberon, celui-ci ne sera pas là à l'instant précis où il a faim. C'est le processus de la **désillusion**, modèle psychique transmis aussi par la mère, qui permet l'accès à la différence moi/non-moi et à la différence des êtres. L'enfant poursuivra ensuite son développement par des identifications secondaires au moment de la période préœdipienne (par exemple, le petit garçon voudra être fort comme papa).

Le handicap introduit l'échec de l'illusion, car celle-ci suppose la réciprocité des échanges, le partage d'un même espace mental. Une maman très blessée par l'annonce du diagnostic, décontenancée par ce bébé, vivra une douloureuse expérience : à la place d'une réciprocité s'installe une altérité. Cet enfant est différent, autre.

L'enfant handicapé, face à ces altérations, peut présenter divers troubles d'importance variable, suivant la nature de son handicap et le vécu particulier de celui-ci par sa famille : troubles dans l'identification, vécus primitifs non intégrés, troubles graves de l'intégration psyché-soma (se manifestant par : convulsions, épilepsie...), angoisses archaïques, angoisses de séparation, inhibitions, phobies, etc., entraînant des

surhandicaps psychiques, pouvant recouvrir, dans les cas les plus graves : autisme, psychose, névrose ou troubles intellectuels divers.

Altération dans la constitution du lien social

L'enfant handicapé est confronté à une seconde altération dans la constitution du lien social. Freud a montré en 1914 (6), dans ses études sur le narcissisme, que l'individu est à lui-même sa propre fin et en même temps " membre d'une chaîne à laquelle il est assujetti ".

L'enfant qui vient au monde prend place dans une société et une succession de générations. D'emblée, il est porteur d'une mission : assumer la continuité des générations (en donnant la vie à son tour) et de l'ensemble social (en trouvant une place active dans le groupe). Pour assurer cette continuité, l'ensemble social va l'investir et le soutenir. C'est ce que P. Aulagnier appelle le contrat narcissique. Quand par exemple les grands-parents racontent à l'enfant la famille avec les histoires mythiques des ancêtres, les idéaux, les valeurs, les renoncements, les silences... cela permet au petit de prendre place dans la chaîne reprenant à son compte ce discours.

Un handicap va bouleverser ceci en ce sens que l'enfant ne va plus – ou mal – bénéficier du soutien intergénérationnel. Des formations inconscientes se transmettent par les générations, notamment ce qui concerne la capacité à refouler, la formation de la conscience morale, les idéaux. L'enfant handicapé va présenter différentes failles dans ces domaines. Ainsi, il va difficilement sortir de sa toute- puissance (" tout m'est dû et tout de suite ") et d'un mode de pensée magique.

Le corps : le corps persécuteur : construction du Moi corporel

L'enfant handicapé moteur, enfin, est confronté à un corps persécuteur. Ce corps réclame tous les soins, il occupe toute la place. Il oblige ainsi l'enfant à organiser une réalité qui l'envahit sans cesse douloureusement. Il est expérience de souffrance permanente, car il rappelle sans cesse sa présence comme limite irréductible.

Une réflexion toute particulière s'est menée depuis une dizaine d'années autour des tout-petits, notamment sur la construction du Moi corporel. Il faut bien connaître les troubles neurologiques et la nature des déficits de l'enfant handicapé pour comprendre leur gêne, mais leur développement psychologique est le même que celui de tout autre enfant, bien qu'il soit plus lent. L'attention à porter à la construction du Moi corporel intriquée dans les liens relationnels est très importante, surtout dans la petite enfance, afin de prévenir au maximum toute surcharge psychiatrique ultérieure. Toute technique rééducative devra s'appuyer sur le partage émotionnel avec le tout-petit.

Construction du Moi corporel

Le Moi corporel va se construire en plusieurs temps (je résumerai ici essentiellement les travaux de G. Haag) (1995) (7):

Un premier sentiment d'enveloppe : Le bébé dans les bras de sa mère perçoit à la fois le contact de la peau, le soutien du dos et l'échange visuel... Cette perception serait la première enveloppe psychologique. Le bébé semble percevoir qu'il envoie des " choses " (excitation, émotion...) qui sont reçues ou non dans la tête de l'autre. Dans l'échange avec le tout-petit, la mère ajuste sa réponse à la fois dans la façon de le tenir, de lui parler, de

lui sourire, manifestant la compréhension qu'elle a de l'état émotionnel ou corporel de son enfant. Il se fait alors pour le bébé une espèce de compréhension de la réponse, comme une boucle de retour.

Quand on tient un bébé handicapé dans ses bras, on est frappé par la difficulté du dialogue tonique, confronté, par exemple, à l'étrangeté de la raideur d'un enfant IMC ou au contraire à l'absence de tonicité des jambes de l'enfant paraplégique traumatique. La réponse corporelle de l'adulte n'est pas aussi immédiate qu'avec un bébé sans handicap moteur. Il y a donc pour les parents, et particulièrement la mère, obstacle à répondre dans sa tenue posturale ou son mouvement au message de l'enfant.

Il faut parler ici de la demande faite par le monde médical aux parents pour qu'ils assument un certain nombre de tâches médicalisées (sondage urinaire, désencombrement pulmonaire...). En proposant ces dernières, les médecins expriment le souhait de maintenir au mieux le lien mère-bébé. Mais si ces tâches peuvent être réalisées sur un temps très court quand l'enfant va guérir, il n'en est pas de même quand il s'agit d'une conséquence d'une lésion et que le handicap est définitif. Il paraît souhaitable que les familles soient toujours aidées dans ces domaines par des professionnels.

Il s'agit de désencombrer l'enfant handicapé, faire taire en nous toute écoute de sa souffrance, sinon nous ne pourrions mener notre tâche à bien. L'enfant handicapé est perdu dans sa solitude, son vécu d'étouffement, d'intrusion et de douleur. Il peut présenter des troubles graves de type autistique. On peut en effet rencontrer des réactions autistiques (refus du regard, agrippement sensoriel) chez l'enfant handicapé. L'autisme peut survenir dans différentes situations. Par exemple, en tant que réaction à une atteinte cérébrale ou à un déficit sensoriel, aussi bien que comme réaction à une situation traumatique qui paraît menacer corps et âme (F. Tustin, 1992) (8).

Quand le sentiment d'enveloppe se construit, le bébé peut sucer son pouce ou ses doigts et jouer avec ses membres. Les angoisses corporelles du nouveau-né normal persistent chez l'enfant qui n'a pas construit cette enveloppe. Ainsi, certains enfants ne peuvent supporter d'être dénudés pour le bain. Bien des réactions incompréhensibles d'enfants hurlant ou refusant des rééducations sont à entendre dans ce registre.

L'articulation des deux moitiés du corps autour de l'axe vertébral

Dans le développement normal, l'image du corps se construit progressivement de la tête aux pieds. D'abord, la tête se dégage, puis le haut du corps, avec les jeux de mains entre deux et cinq mois. L'attraction par le regard provoque un vécu corporel lié à la colonne vertébrale et au redressement. L'élan est donné par les relations. La jonction des deux côtés du corps va renforcer ce sentiment d'attache à la mère.

Chez les enfants hémiplés, il y a plus ou moins insensibilité de l'hémicorps atteint. Mais il y a souvent une surcharge psychologique dans l'ignorance du côté atteint pour certains enfants. C'est le côté identifié à la mère en superposition à l'hémicorps de l'enfant qui est perdu dans l'autisme (G. Haag) (1995) (9). Les symptômes présentés (vomissements, perte de conscience, etc.) par l'enfant sont une forme déviante d'auto-érotisme, qui évite l'expérience de la rupture, joue un rôle défensif par rapport à la perte de contenant maternel.

L'intégration des membres inférieurs

Dans le développement normal, il y a auto-appropriation des pieds à partir de l'âge de cinq mois, avec toutes sortes de phénomènes croisés entre le haut et le bas, le côté droit et le côté gauche du corps. Selon G. Haag, (10) il y a beaucoup d'intrication chez les paraplégiques entre les phénomènes neurologiques et psychiques pour l'intégration des membres inférieurs.

Les autres articulations corporelles

Le lien rationnel passe par les axes horizontaux et verticaux, mais aussi dans toutes les articulations du corps. Dans tous les enraidissements précoces de nature psychique, on n'a pas la souplesse du poignet et souvent des anomalies du jeu articulaire des doigts. Tout ceci s'améliore quand les enfants recommencent à être en relation.

La question de l'espace

Que l'on soit peu ou très handicapé, la construction de l'espace se fait normalement en étroite corrélation avec toute la construction de l'image du corps. Le premier sentiment d'enveloppe s'accompagne d'une première distinction du dedans et du dehors.

La succion et les vocalises permettent l'exploration de l'intérieur de la bouche. L'intérieur de la bouche est la première construction d'un espace. Après, le bébé peut tendre la main et explorer le visage et la bouche de l'autre. L'histoire de l'exploration découle directement de la construction et de l'exploration de l'espace interne, dérivant lui-même de la relation. Les terreurs devant un espace en profondeur des enfants handicapés doivent se comprendre dans ce registre.

Il est important que rééducateurs, éducateurs et psychologues travaillent conjointement au repérage dans l'activité spontanée de l'enfant de ce qu'elle indique du développement de son Moi corporel et psychique, de ses capacités exploratoires. Le développement des capacités se fera au mieux dans le sillage des échanges. Ceci permettra la prévention des surhandicaps psychiques.

Place de la rééducation

Le bébé va ainsi grandir. Grande sera la place prise dans sa vie par la rééducation. L'évaluation du handicap permet le constat d'un déficit et de ses limites. *Le point de départ de toute rééducation est l'acte médical constatant un retard dans le développement psychomoteur de l'enfant. Ce retard signifié aux parents par le médecin constitue la base de l'intervention à partir de laquelle des orientations de travail par discipline sont alors proposées. Un des objectifs primordiaux de la rééducation du corps est l'accession à une autonomie optima afin de limiter au maximum les contraintes morales et financières liées à la nécessité d'une tierce personne à l'âge adulte* (B. Van Der Becken) (11).

Il s'agit donc de modifier des limites dans un registre corporel. Mais la mise en place et la poursuite du travail rééducatif va entraîner des interactions dans un registre autre que corporel : le registre affectif. L'enfant va répondre à un niveau affectif à la demande du rééducateur. Celle-ci porte sur le corps de l'enfant. La rééducation va demander alors une prise en charge personnelle très différente selon les enfants. Elle va dépendre de l'âge de l'enfant, de l'évolution de sa personnalité, de la relation qu'il entretient avec son

environnement, avec sa famille, de la relation que l'enfant va nouer avec le rééducateur. Différentes interactions vont s'établir, notamment celles que le rééducateur va avoir aussi avec l'environnement de l'enfant (parents-école).

Il va falloir tenter d'évaluer dans quelle mesure les règles rééducatives proposées vont fonctionner comme limites structurantes ou comme empêchant cette structuration. Comment le passage des règles d'un registre à un autre va-t-il être intégré comme humanisant, permettant de prendre en compte le corps, sans le laisser comme étranger et non intégrable ?

C'est à travers les symptômes mêmes de l'enfant (pleurs, refus...), l'abord qui est fait de lui tel qu'il est par rapport à ce qu'on souhaite pour lui, que va se structurer sa personnalité. Le désir des rééducateurs et des parents ne peut tenir lieu de désir à l'enfant, même s'il peut soutenir celui-ci.

C'est l'exemple d'une expérience douloureuse que l'enfant handicapé partage malheureusement avec beaucoup d'autres personnes. Il s'agit de se battre contre le corps handicapé, vécu comme un corps persécuteur, qui occupe toute la place. Tout le temps est occupé à cet essai de modification du corps. Comment l'enfant se situe-t-il dans cette lutte ? Ce peut être le refuge dans la passivité et l'inhibition. C'est le cas de beaucoup d'enfants. Ils s'arrêtent et ne font rien, ne disent rien. Leur relation à l'adulte n'est que déception. Ergothérapeute et kinésithérapeute sont alors eux aussi pris dans cette emprise.

Ils pourraient, s'ils voulaient, des fois, ils y arrivent, pourquoi pas tout le temps ? Ils stimulent alors la pulsion d'emprise, c'est-à-dire le besoin de maîtriser l'environnement au maximum.

La question du sens

Reste posée la question fondamentale du sens. Quel sens l'enfant va-t-il donner à ce qui lui arrive ? Cette élaboration peut se faire dans le cadre d'entretiens psychothérapeutiques ou en groupes psychothérapeutiques.

La personne accidentée : le traumatisme et le deuil

Si le handicap provient à la suite d'un accident ou d'une maladie, alors que la personne est adolescente ou adulte, l'abord psychologique sera celui du traumatisme et du deuil. Deux éléments sont à prendre en compte : d'une part, les forces et les faiblesses du sujet blessé, quand il doit se confronter à la réalité traumatique. Où en était-il dans son projet de vie ? Comment vivait-il ? Qu'est-ce qui importait pour lui ? Chaque cas est différent et il va falloir composer avec l'histoire individuelle de chacun. D'autre part, face à ce qui lui arrive, le sujet, dans cette confrontation, va traverser différents stades qui sont des défenses psychologiques (décrits par E. Kubler-Ross) (12).

Non ce ne peut être vrai. Ne plus marcher, ne plus sentir certaines parties de son corps, on ne peut y croire. Le refus est la première technique utilisée par tous. La dénégation est un amortisseur après le choc de nouvelles brutales, qui permet au malade de se recueillir, puis, avec le temps, de mettre en œuvre d'autres systèmes de défense moins exclusifs. Il s'agit d'une défense temporaire, suivie d'une acceptation partielle. Les

soignants ne contrediront pas ce refus. C'est leur présence respectueuse qui va aider malade et famille à surmonter cette première étape nécessaire.

Pourquoi moi ? L'irritation va être projetée dans toutes les directions sur l'entourage, les soignants, bien souvent au hasard. À cette période, de quelque côté que se tourne le malade, il n'y a que des injustices. Or un patient qu'on respecte, qu'on comprend, auquel on accorde de l'attention et un peu de temps ne tardera pas à baisser le ton et à atténuer ses exigences agressives.

Suit une phase de marchandage. C'est la tentative pour retarder les événements, qui inclut une prime offerte pour bonne conduite, mais impose aussi une limite irrévocable. C'est le temps des promesses à Dieu, des pèlerinages...

Mais le temps passe, et rien ne change. Le sujet sait qu'il a perdu quelque chose d'essentiel. On entre dans la dépression. Les pertes peuvent être multiples : atteintes physiques, mais aussi atteintes dans le projet de vie (problèmes financiers, nécessité de déménager, astreinte des soins ...) et atteinte narcissique dans l'image et l'amour qu'on a de soi-même. Il y a alors des tas de raisons réelles de dépression, mais il y a aussi le chagrin, la dépression comme instrument de préparation à la séparation. Cette phase peut se répéter longtemps après l'accident ou la maladie. Tant que la personne est hospitalisée ou dans une phase de récupération-réadaptation, on reste souvent dans les premières étapes. Trois ans après, paraplégiques et tétraplégiques affrontent souvent des dépressions profondes, face à des renoncements très douloureux. Mais c'est parce qu'ils auront pu exprimer leur tristesse et leur chagrin qu'ils pourront aborder une dernière phase d'acceptation.

Il y a eu perte. Cependant, le sujet reste entier dans ses capacités d'aimer et d'être en relation. Des réaménagements et des investissements nouveaux vont alors être possibles. L'enjeu de cette longue période de deuil est de permettre au sujet des renoncements extrêmement douloureux, sans que se surajoutent des incapacités à la relation qui sont mutilantes humainement. Intervient ici la question du sens de l'événement. Il faut que cet accident ou cette maladie prenne sens dans l'histoire du sujet et soit réaménagé dans son économie psychique. Prenons l'exemple de cette patiente rencontrée en Centre de réadaptation fonctionnelle, victime d'un accident du travail. Elle se sentait coupable d'une faute imaginaire vis-à-vis de ses parents. Cet accident arriva à point nommé comme punition. Fonctionnellement, son bras droit pouvait bouger, mais psychologiquement il était paralysé et devait le rester. On voit comme les conséquences peuvent alors être graves.

Les troubles du développement cognitif

Pour réfléchir à ceux-ci, on prendra l'hypothèse de M. Berger : *On apprend avec son corps*. La manière dont celui-ci a été touché, les actes, les rythmes, et le fond émotionnel sur lequel se déroulent ces expériences organisent la pensée dès la naissance. Les enfants handicapés présentent souvent les deux troubles d'apprentissage suivants : les difficultés de représentation de soi, qui surviennent quand le corps de l'enfant a été investi de manière pauvre et chaotique ; les difficultés d'appropriation qui se produisent quand ce corps a été trop investi sur le mode du forçage (d'après M. Berger) (13).

Les troubles d'apprentissage par difficultés de représentation de soi

R. Cahn, en 1972 (1972), B. Gibello et M.-L. Verdier-Gibello (1) ont décrit les premiers ces enfants. Leurs comportements se caractérisent par :

- **de l'agressivité.** Celle-ci se déclenche essentiellement autour de situations de rupture et de perte. Il y a régression cognitive, pas de tristesse, et de la violence ;
- **une dépression** constamment présente, sous-jacente ;
- **de l'agitation et de l'instabilité.** Celles-ci ont un rôle de pare-excitation, palliant le défaut de constitution d'une enveloppe du Moi ;
- **des troubles psychosomatiques et hallucinatoires.** Il y a alors confusion entre réalité et fantasme, des expériences primaires ayant été non refoulées, non symbolisées, non représentées. Le bébé vit en effet dans un monde psychique composé de perceptions sensorielles brutes (non analysées) et d'hallucinations, sans qu'il fasse de différence entre les deux. Le bébé projette sa perception-hallucination et c'est la réponse d'un milieu familial calme, apaisant et nourricier qui lui permet une représentation.

La réponse des parents atteints dans leur capacité parentale, comme nous l'avons vu précédemment, n'est parfois pas adéquate. Ce qui n'a pas été représenté pour le bébé va être traité dans le corps, soit sous forme psychosomatique, soit sous forme hallucinatoire renvoyant à un conflit entre le perçu et le pensé. Ces confusions passent souvent inaperçues.

L'activité de représentation est fondamentale pour les apprentissages. Elle fonctionne sur le modèle de l'absence ou de la perte. On ne peut regarder un objet et se l'imaginer. Il faut le lâcher du regard pour se le représenter en pensée. Il en est de même pour apprendre, on ne peut pas garder présentes à la conscience des connaissances simultanément. Il faut les stocker pour pouvoir en acquérir d'autres.

Les causes des difficultés de représentation de soi sont à rechercher dans la période des soins primaires. Toute incohérence dans ceux-ci (hospitalisation à répétition, changement de nourrice, non-permanence émotionnelle...) a des conséquences dans ce domaine. Ces troubles n'appartiennent ni à la psychose ni à l'organisation dépressive. Il s'agit d'une souffrance psychique que M. Berger nomme " l'archaïque ".

S'explique aussi la confusion entre la partie et le tout. Les enfants IMC présentent souvent ce trouble : un **fonctionnement en tout ou rien**. Il est nécessaire que l'enfant ait d'abord acquis une représentation du tout avant de comprendre ce qu'est la partie. Ceci se retrouve au niveau corporel (syncinésies, troubles praxiques). Si un individu ne peut concevoir ce qu'est un tout, c'est que lui-même ne ressent comme tel ni son corps, ni le temps, ni l'espace, car son environnement primaire s'est présenté sans cohérence interne ni unité et n'a pas renvoyé au sujet d'image unie de lui-même. Un travail de psychothérapie traitant le matériel cognitif comme un matériel psychanalytique, c'est-à-dire porteur d'un sens inconscient à découvrir, permet alors une reconstruction du sujet.

Les troubles d'apprentissage par difficulté d'appropriation

La pathologie d'appropriation a son origine entre la période orale et préobjectale et l'organisation œdipienne de la personnalité. L'enfant est alors confronté à deux phénomènes :

- il ne distingue ni le dedans du dehors, ni ce qui est lui de ce qui est son environnement ;
- il possède une importante sensibilité sensorielle à l'environnement.

Ceci aboutit à une " pathologie du début de contact " (M. Berger, 1992) (15). L'enfant ne met pas son intelligence au service des apprentissages. Il ne cherche à apprendre que ce qui lui permet de s'attacher à l'adulte. Les risques majeurs sont la chronicisation et la débilisation. Le problème est que toute tentative pédagogique a un effet sur l'enfant.

Dans les troubles d'appropriation, l'enfant a été investi par la mère, mais tout rapprochement entre eux s'est accompagné d'une emprise désorganisatrice de la part de cette dernière. Ceux-ci peuvent prendre différents aspects :

- l'apprentissage faisant fonction de lien : c'est le cas de la mère qui ne s'adresse à son fils que par l'intermédiaire de questions portant sur ses connaissances. Le savoir est alors le lien avec la mère. On ne peut se l'approprier, ni jouer avec, ni le modifier, ce serait perdre la mère ;

- l'apprentissage comme lieu de désidéalisation : l'enfant peut être pris dans une idéalisation telle de ses parents que toute appropriation d'un savoir ne fera que le rendre encore plus conforme à l'image dont il se sent prisonnier. Une seule solution : décevoir ses parents. Sébastien, IMC, a des parents qui déniaient totalement son handicap et ses difficultés. *Cet enfant marche et n'a aucune difficulté.* À l'école, il ne fait rien. Il tente par-là d'échapper à une emprise totale ;

- la pathologie de l'inertie : c'est la problématique du forçage, que nous rencontrons trop souvent chez les enfants handicapés. Il y a une indistinction entre l'effort et le forçage, confusion entre l'effort et l'exigence de l'autre en soi. L'enfant répond par l'inertie quand il s'agit de travailler et de répondre. On est dans l'accélération artificielle des processus de maturation. Il n'y a ni droit à l'erreur ni jeu dans l'apprentissage. C'est l'exemple de Fabien, décrit précédemment. L'enfant se disqualifie au bénéfice du raisonnement parental ou se sent envahi par une perplexité qu'il ne contient pas.

Vivre avec une maladie évolutive

L'enfant ou l'adulte atteint d'une maladie évolutive va mettre en place, au fur et à mesure des pertes successives, des défenses psychologiques. La précocité des atteintes rend la constitution de l'enfant d'autant plus fragile. On peut rencontrer alors des défenses psychotiques, qu'il convient de respecter dans un premier temps, afin d'organiser un accompagnement psychologique qui prenne en compte la maladie et son évolution, et l'intense souffrance psychique qui l'accompagne. Il faudra veiller tout particulièrement au maintien d'une communication, ne laissant pas le sujet aliéné dans la solitude et le repli.

Le diagnostic entraîne toujours dans la famille un traumatisme dont l'élaboration est encore rendue plus difficile par l'annonce éventuelle d'une perspective de mort, injuste,

impensable, car s'agissant d'un enfant. Il nous faut, parents et professionnels, faire rapidement le choix de la vie. L'enfant a toujours un certain temps à vivre, peut-être très court, mais cette vie est la sienne.

Il convient de l'accompagner, afin que celle-ci soit belle, heureuse et réussie. L'enfant malade a besoin d'être reconnu dans sa souffrance, mais aussi soutenu dans ses réussites (études, réalisations artistiques...). Sa vie a de la valeur pour lui et pour autrui. Dire par exemple à un enfant myopathe qui vient de perdre la marche et qui refuse de travailler en classe : Tu es triste de ne plus marcher, et nous partageons ta tristesse, mais ton intelligence est intacte, tu dois et peux travailler à l'école est profondément aidant et étayant pour lui. Il ne pourra pas faire l'économie de la dépression liée à la perte corporelle de la marche, mais celle-ci ne sera pas synonyme de mort psychique.

L'enfant a besoin d'avoir des réponses dans l'immédiateté de son symptôme ou de sa douleur. Si cet accompagnement a pu être ainsi respectueux du sujet en étayant, ne laissant pas l'enfant seul, accueillant sa souffrance, aménageant sa vie quotidienne, l'enfant pourra affronter la mort (C. Champonnois, 1990) (16).

L'adulte qui est lui aussi confronté à une maladie évolutive va vivre des pertes et des deuils à chaque avancée de la maladie. On rencontrera les modalités psychologiques de défense décrites pour le patient accidenté. L'aide à apporter sera du même esprit que celle proposée à l'enfant ou l'adolescent malade : respect de la personne, reconnaissance de la souffrance, aménagement du quotidien, aide psychologique, jusqu'à la période terminale.

Références bibliographiques

- Berger M., Les troubles du développement cognitif. Toulouse, Privat, 1992.
- Bulletin de psychologie, N°310 Tome XXVII, Université de Paris, 1973-74, 5-9.
- Cahn R et All., défaut d'intégration primaire et inhibition des apprentissages instrumentaux et cognitifs. Revue française de psychanalyse, 1972, XXXVI, 5-6, 955-971.
- Champonnois C., groupe d'Aide Mutuelle, groupe thérapeutique, Sémaphore, 1989, n°13-14.
- Champonnois C., Traces et traductions. Sémaphores, 1990, n°15-16, 209-217.
- Freud S., Pour introduire le narcissisme, In : La vie sexuelle (1914), Paris PUF, 1969, p.81-105.
- Haag G., La mère et le bébé dans les deux moitiés du corps. Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence, 1985, 33 (2-3) 107-114.
- Haag G., L'expérience sensorielle fondement de l'affect et de la pensée. L'expérience sensorielle de l'enfance. Arles, Cahiers du COR, 1992.
- Haag G., Prévenir les surhandicaps psychiques des handicaps, entre le déficit et le Moi corporel. Revue de l'ANECAMPS, 1995.
- Kübler-Ross E., La mort, dernière étape de la croissance. Québec, Québec-loisir, 1974.
- Racamier P.-C., Les schizophrènes. Paris, Petite bibliothèque Payot, 1980.
- Tustin F., Autisme et psychose de l'enfant. Paris, Le Seuil ; 1977.
- Van Der Beren B., La rééducation du corps à domicile. Sémaphores, 1989, n°13-14, 113-118.
- Winnicott D.W., De la pédiatrie à la psychanalyse, Paris, Payot, 1969.
-