

**R4P • Réseau Régional de Rééducation
et de Réadaptation Pédiatrique en Rhône-Alpes**

Séminaire R4P

Les représentations transculturelles des situations de handicap chez l'enfant

*Claude Simonnot, Médecin MPR, Centre Henry Gormand, Ecully
Denis Poizat, Maître de conférences HDR à l'Université Lyon 2*

13 avril 2013 - Espace Ouest Lyonnais



Les représentations transculturelles des situations de handicap chez l'enfant.

Retour de pratiques



Qu'est-ce « le handicap » ?

Le handicap est un terme relatif, qui se réfère à l'interprétation de la notion « d'activité normale ». Les normes varient ; une incapacité peut être considérée comme « handicapante » dans une culture et non dans une autre. L'établissement d'une définition universelle du handicap est donc extrêmement problématique. La CDPH (Convention des Nations Unis pour le Droit des personnes Handicapées) évite cet écueil et dit:

- *Par personnes handicapées on entend des **personnes** qui présentent des **incapacités** physiques, mentales, intellectuelles ou sensorielles durables dont **l'interaction avec diverses barrières** peut faire obstacle à leur pleine et effective **participation** à la société sur la base de **l'égalité** avec les autres.*

Bien qu'il ne s'agisse pas d'une définition, cette déclaration identifie les quatre éléments essentiels qui sont :

- une **personne**,
- une **incapacité** de longue durée,
- **des obstacles à la participation**
- et l'enjeu de **l'égalité des chances**.

Cela amène à se poser les questions suivantes

- Le statut de **personne** est-il suffisamment reconnu (enfant objet ou sujet)?
- Comment engager l'enfant vers la pleine participation?
- L'enfant est-il reconnu de telle sorte qu'il bénéficie de l'ensemble des opportunités à la réadaptation et la santé?
- Quels sont les obstacles rencontrés pour lesquels des mesures peuvent être prises pour les éliminer ou les réduire ?
- S'agissant d'un enfant au sein d'un groupe culturel, comment prend-on en compte les interactions internes à la famille, dans ce qu'ils peuvent être des obstacles ou des aides.
- Notre public cible est-il ?
 - L'enfant,
 - La famille, le groupe,
 - L'interaction de tout cela

Trois types d'exclusion sont identifiables : *comportementale, environnementale et institutionnelle.*

Bien qu'ils ne constituent pas un groupe homogène, les enfants sont unis par l'expérience commune d'une singularité et des obstacles à leur pleine participation. La question de l'exclusion est consubstantielle au sens et à la définition des situations de handicap.

- Les enfants peuvent être **exclus socialement** par des **attitudes** (peur, ignorance voire surprotection) ou peuvent être exclus en raison des faibles attentes sur ce qu'ils peuvent réaliser.
- **La discrimination environnementale**: environnement (inclus le transport), obstacles à l'information et à la communication...
- **La discrimination institutionnelle** se produit lorsqu'ils ne se voient pas accordés les mêmes droits que les autres, (école, sport et culture...)

Ces notions assez universelles imprègnent la culture et donc le langage.

Nos représentations

De l'objet au sujet, de la charité au droit.

- Phase de la charité, (sortie des messes) = **modèle compassionnel**
- Phase des **héros**: objet de reconnaissance = anciens combattants
- Phase de la réparation (PH objet de soin) = **modèle médical**
- Objet d'intégration et de la compensation = **modèle social**
- PH sujet de droit = **modèle basé sur les droit de l'homme**

**Les médecins m'appellent DOWN syndrome
Les gens dans la rue me traitent de
TRISOMIQUE
Mes amis m'appellent SOKA !!**



LA CONFRONTATION DES SAVOIRS

- Les savoirs profanes, familles, communautés

.....

- Les savoirs des soignants, thérapeutes locaux,
- Les savoirs des experts ?????

« Comme dans toute prise en charge thérapeutique, la question de l'altérité est posée mais ici de façon particulièrement aiguë du fait que patient et thérapeute ne partagent pas les mêmes représentations de la nature de l'enfant et de la maladie. »

Fausse pistes de la relation de soin

« L'identification des « bénéficiaires » de nos actions aux avatars les plus racoleurs de leur histoire (guerre, génocide, catastrophe naturelles ..) non seulement témoigne d'une fascination trouble pour la violence mais réduit l'autre à n'exister que dans l'exhibition de sa douleur . Dans une telle représentation, l'être-sujet des bénéficiaires est nié au profit des représentations imaginaires que les humanitaires donnent de leur victimes. Pour demeurer dans cette image, les victimes doivent renoncer à prendre la parole. »

Serge Baqué, Le lieu du juste

Alter – Ego

Ce qui est différent, ce qui nous ressemble

La question est celle du normatif, de l'altérité, de l'appartenance au genre humain.

Cet enfant fait-il partie de notre groupe?

Qu'est ce donc qui nous fait le plus peur, la différence, ou bien la ressemblance...

A moins qu'il ne soit en lien avec d'autres mondes, celui des esprits, du monde animal et/ou végétal, à moins qu'il ne soit message..

SENS, NON SENS, CONTRE SENS

- Valeur donnée à l'enfant
- Compétence de la mère qui est attaquée
- La faute originelle
- Le message porté
- Interactions et syncrétisme culturelle dans un cadre mouvant

- *Les sociétés traditionnelles semblent avoir repéré la difficulté pour tout parent à inscrire l'enfant handicapé dans l'affiliation humaine et elles proposent des solutions originales. Ainsi, si ces enfants sont si différents des humains c'est qu'ils sont d'une autre nature. On parlera alors d'« enfant-ancêtre », d'« enfant de djinn », d'« enfant-sorcier », etc. Cette affiliation à une catégorie imaginaire est le début d'un processus d'identification et de reconnaissance de l'enfant. Loin de figer l'enfant dans une catégorie non-humaine, une série de procédures suivra. C'est parce qu'on a reconnu la nature singulière de l'enfant qu'on va ensuite pouvoir la modifier afin de faire passer l'enfant de l'affiliation à un ordre invisible à un ordre humain.*

Représentations du handicap dans les sociétés dites traditionnelles

« Dans les sociétés traditionnelles, l'enfant handicapé est parfois pensé comme un être précieux. Il est un don de Dieu ou des génies tutélaires qu'il faut savoir recevoir. Cette inversion du handicap a l'avantage d'attribuer une place à cet enfant au sein de sa famille et de sa communauté. Cependant, pour que cette valence bénéfique du handicap se réalise, il faut qu'un certain nombre de préalables, de conditions et de procédures rituelles soient accomplis. Les humains qui accueillent un tel enfant participent donc activement à la transformation du handicap : non plus comme signe d'un moins, d'un manque, mais comme signe d'un plus, d'une richesse. »

« En situation transculturelle, les éléments culturels sont à prendre comme des leviers thérapeutiques. Rien de plus. Ce serait mal comprendre leur fonction que de les taxer d'éléments folkloriques pour des thérapeutes en mal d'exotisme. L'universalité se présente aussi à travers ces figures culturelles qui nous aident à mieux comprendre et à mieux soigner. »

Marie Rose Moro



Les enquêtes Connaissances, Attitudes, Pratiques (CAP)

Préalable essentiel aux programmes de mise en place de service, de campagne de sensibilisation, de vaccination ect....

