## Famille, culture et handicap

#### Ont participé à cet ouvrage

Alain Blanc
Drina Candilis-Huisman
Yolande Govindama
Marie-Ève Hoffet-Gachelin
Monia Latrouite-Ma
Marion Mecarelli
Geneviève Piérart
Denis Vaginay
Jean-Pierre Warnier
Désiré Yaméogo

## Sous la direction de Régine Scelles

avec

Albert Ciccone, Simone Korff-Sausse, Sylvain Missonnier, Roger Salbreux

# Famille, culture et handicap

CONNAISSANCES DE LA DIVERSITÉ



Nous avons créé le Séminaire interuniversitaire international sur la clinique du handicap (SIICLHA) en 2006.

Bien au-delà de la logique des colloques, les manifestations du SIICLHA ont pour ambition d'impulser une rencontre et une mise en liens dans un réseau national et international pérenne de sujets handicapés, de professionnels du terrain engagés dans la recherche, d'étudiants de master et de doctorat, et de leurs enseignants-chercheurs.

Nous nous intéressons à la dimension psychique intra et intersubjective de la personne atteinte d'un handicap, aux répercussions de cette attente sur sa vie affective, familiale et sociale, et sur celle de ses proches.

La conflictualité inconsciente individuelle et collective est pour nous essentielle. Nous privilégions l'approche psychanalytique en y associant d'autres disciplines en sciences humaines.

Cet ouvrage a été réalisé à partir d'une sélection collégiale de textes de communications en séances plénières et en ateliers du 7° colloque organisé par le SIICLHA « Famille, handicap et culture », qui s'est tenu à l'université de Rouen (76), les 6, 7 et 8 décembre 2012.

#### Conception de la couverture : Anne Hébert

Version PDF © Éditions érès 2013 CF - ISBN PDF : 978-2-7492-3962-0 Première édition © Éditions érès 2013 33, avenue Marcel-Dassault, 31500 Toulouse, France www.editions-eres.com

Aux termes du Code de la propriété intellectuelle, toute reproduction ou représentation, intégrale ou partielle de la présente publication, faite par quelque procédé que ce soit (reprographie, microfilmage, scannérisation, numérisation...) sans le consentement de l'auteur ou de ses ayants droit ou ayants cause est illicite et constitue une contrefaçon sanctionnée par les articles L.335-2 et suivants du Code de la propriété intellectuelle.

L'autorisation d'effectuer des reproductions par reprographie doit être obtenue auprès du Centre français d'exploitation du droit de copie (CFC), 20, rue des Grands-Augustins, 75006 Paris, tél. 01 44 07 47 70, fax 01 46 34 67 19.

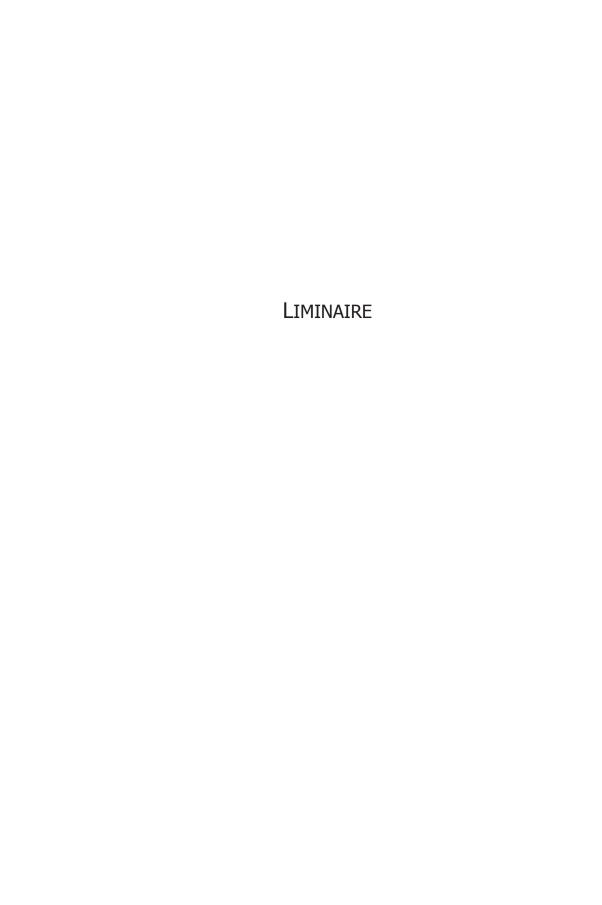
## Table des matières

#### LIMINAIRE

Barbarie et contre-cultures du handicap  Sylvain Missonnier						
Introduction Régine Scelles	17					
POINT DE VUE THÉORICO-CLINIQUE						
Les racines de l'intolérance et les sources de la tolérance Simone Korff-Sausse	25					
Handicap et culture : quels impacts sur la vie de la famille  Régine Scelles						
Fantasme de culpabilité et culture familiale  Albert Ciccone	61					
Intouchables et Où on va, papa ? Deux œuvres centrées sur le handicap dans la culture de masse  Alain Blanc	71					
PRATIQUES DE SOINS EN EUROPE						
La coconstruction du diagnostic et de la représentation du handicap suivant les cultures  Roger Salbreux	89					

#### FAMILLE, CULTURE ET HANDICAP

L'enfant handicapé moteur à la croisée de la culture familiale et de la culture institutionnelle  Marion Mecarelli	109				
Famille, handicap et migration. Jalons pour une intervention interculturelle Geneviève Piérart	123				
Peut-on parler d'une culture du handicap ? Les enseignements d'un travail d'accompagnement de parents en situation de handicap Drina Candilis-Huisman	135				
De l'Asie, de l'Afrique, de l'Amérique Culture et travail de pensée sur le handicap					
La clinique de l'enfant exposé-désaffilié : l'enfant singulier, l'enfant handicapé Yolande Govindama	153				
Le handicap dans la pensée chinoise  Monia Latrouite-Ma	173				
Le symbolique, la dette et le handicap  Denis Vaginay, Jean-Pierre Warnier, Désiré Yaméogo					
Le karma, un outil culturel au Vietnam pour soigner les drames de la transmission Marie-Ève Hoffet-Gachelin	207				
Résumés	221				



#### Sylvain Missonnier

### Barbarie et contre-cultures du handicap

« Il n'est manifestement pas facile aux humains de renoncer à satisfaire cette agressivité qui est leur ; ils n'en retirent alors aucun bienêtre. Un groupement civilisé plus réduit, c'est là son avantage, ouvre une issue à cette pulsion instinctive en tant qu'il autorise à traiter en ennemis tous ceux qui restent en dehors de lui. Et cet avantage n'est pas maigre. Il est toujours possible d'unir les uns aux autres par les liens de l'amour une plus grande masse d'hommes, à la seule condition qu'il en reste d'autres en dehors d'elle pour recevoir les coups¹. »

Du plus profond de mon enfance, la culture concerne les actions humaines à l'égard de la nature en vue de la production agricole.

Les heures passées avec mon grand-père devenu à la retraite apiculteur-jardinier restent intensément présentes. Dans la nature, les abeilles produisent du miel pour se nourrir et l'homme, au fil des siècles, va améliorer les techniques de l'apiculture pour récolter une part de cette production spontanée à son avantage.

De la même façon, les mûres poussent à l'envi dans les ronciers mais il a été possible, chemin faisant, d'en domestiquer la culture en obtenant une espèce génétiquement modifiée qui s'élève bien policée en espalier dans un jardin civilisé.

Sylvain Missonnier est professeur de psychologie clinique de la périnatalité à l'université Paris Descartes Sorbonne Paris Cité, directeur du laboratoire PCPP (EA 4056), membre cofondateur du SIICLHA, vice-président de la WAIMH francophone et psychanalyste SPP. www.rap5.org

<sup>1.</sup> S. Freud, Malaise dans la civilisation (1929), Paris, Puf, 1981.

Les techniques agraires sont indissociables de ce scénario où les outils (ruche et manipulations génétiques...), la domestication et le dressage d'animaux (chien de garde, cheval de trait...) prolongent, soulagent un corps que la culture à mains nues épuise et limite.

Dans les dictionnaires définissant la culture, ce socle agricole occupe toujours la première place. Céréales et bétails y restent les premiers convoqués, les techniques agricoles suivent.

La culture physique constitue le troisième feuillet sémantique : la privation moderne de l'exercice de la culture agricole quotidienne impose à l'homme cette culture de son propre corps.

Ce n'est que dans un deuxième temps que s'ouvre dans les dictionnaires l'espace de la culture comme « fructification des dons naturels permettant à l'homme de s'élever au-dessus de sa condition initiale et d'accéder individuellement et collectivement à un état supérieur<sup>2</sup> ».

Mais, quelle que soit la sophistication de la dialectisation de la nature et de la culture, on perçoit combien cette définition de la seconde reste résolument métaphorique et inspirée par la première. L'homme va faire fructifier ses dons naturels au profit d'un gain civilisateur individuel et collectif. Modification cruciale néanmoins, il ne s'agit plus cette fois de l'homme agissant sur du non-humain végétal, minéral, animal, mais bien d'un humain ou d'un groupe qui se cultive lui-même. La culture de l'humain sur la matière humaine donne naissance à la réflexivité qui s'impose comme une donnée constitutive essentielle et distinctive de la culture humaine.

C'est d'ailleurs cette centration sur le « capital spirituel dont la société est dépositaire et – dans le monde moderne – l'état le gardien ³ » que souligne la définition anthropologique de la culture. La grande contribution de l'anthropologie est d'imposer le pluriel à culture. « Nous appelons culture tout ensemble ethnographique qui, du point de vue de l'enquête, présente par rapport à d'autres, des écarts significatifs », écrit Claude Lévi-Strauss ⁴. Parler des cultures, c'est envisager la révolution culturelle... du relativisme culturel qui est une rébellion radicale contre l'impérialisme grégaire où la culture est une signature, une marque distinctive exclusive

<sup>2.</sup> http://www.cnrtl.fr/definition/culture

<sup>3.</sup> M. Izard, article « Culture », dans P. Bonte, M. Izard, *Dictionnaire de l'ethnologie et de l'anthropologie*, Paris, Puf, 1991, p. 190-192.

<sup>4.</sup> C. Lévi-Strauss, Anthropologie structurale, Paris, Plon, 1958.

de celui qui parle non pas de la culture mais de sa culture a priori dominante et, surtout, exclusive. Dans ce ce contexte, les culturellement déviants ne relèvent pas d'autres cultures mais de non-culture, de menaces barbares sur sa propre culture, forcément unique.

Dans l'ensemble des sciences humaines, la grande originalité et la richesse éthique de l'histoire de l'anthropologie, c'est d'avoir, à travers sa propre autocritique, abouti à la défense d'une science humaine qui entend créditer toutes les cultures de la même dignité. Aujourd'hui, elle s'enorgueillit d'être « incapable de porter un jugement d'ordre intellectuel ou moral sur les valeurs respectives de tel ou tel système de croyances ou telle forme d'organisation sociale, les critères de moralité étant pour elle, par hypothèse, toujours fonction de la société particulière où ils ont été énoncés <sup>5</sup> ».

Ce renoncement prend d'autant plus d'ampleur que les « écarts significatifs » des différentes cultures peuvent être envisagés dans cette anthropologie postmoderne selon un faible ou un fort grossissement, précise encore Lévi-Strauss : « Si l'on cherche à déterminer des écarts significatifs entre l'Amérique du Nord et l'Europe, on les traitera comme des cultures différentes ; mais, à supposer que l'intérêt se porte sur des écarts significatifs entre Paris et Marseille, ces deux ensembles urbains pourront être provisoirement constitués comme deux unités culturelles. »

Ne nous y trompons pas, cette remise en cause d'une conception de la Culture nécessairement unique et entourée de barbares est un chef-d'œuvre localisé, non représentatif de l'état des lieux des relations des différentes cultures entre elles! Le nazisme, avec l'affirmation de la culture du « peuple aryen » et la destruction des barbares notamment handicapés (Aktion T4<sup>6</sup>), s'impose comme illustration récente extrême au cours d'une histoire toujours source de variations d'amplitudes. Les résonances quotidiennes insistantes du « narcissisme des petites différences<sup>7</sup> » en constituent la basse continue.

\* \*

<sup>5.</sup> C. Lévi-Strauss, Le regard éloigné, Paris, Plon, 1983.

<sup>6. &</sup>lt;a href="http://fr.wikipedia.org/wiki/Aktion\_T4">http://fr.wikipedia.org/wiki/Aktion\_T4</a>

<sup>7.</sup> S. Freud, Malaise dans la civilisation (1929), Paris, Puf, 1981.

Du plus profond de mon enfance, la culture est sexuelle et générationnelle. Quand mon grand-père recueillait dans les pommes de pin les graines ailées des cèdres et en plantait les pignons dans des petits pots d'où émergeaient, parfois, des arbres minuscules virtuellement majestueux, il fécondait la terre.

Adolescent, j'ai été ému de lire dans le roman de Michel Tournier, Vendredi ou les limbes du Pacifique<sup>8</sup>, les épousailles de Robinson avec son île et, plus encore, quand il découvre les plantes mandragore fruit de cette union de sa semence avec la terre.

Jeune adulte, je l'ai été encore en découvrant avec Robert Graves <sup>9</sup> le mythe olympien de la création : « Au commencement de toutes choses la Terre-Mère surgit du Chaos, et mit au monde son fils Ouranos tandis qu'elle dormait. Du haut des montagnes, il regardait tendrement et il fit descendre une pluie fertile sur les fentes secrètes et elle donna naissance à l'herbe, aux fleurs, aux arbres et à tous les animaux et à tous les oiseaux qui convenaient à chacun. »

Mais c'est sans doute avec la découverte des *Trois essais sur la théorie de la sexualité* <sup>10</sup> et la prise de conscience de la force symbolique des théories sexuelles infantiles et de leur influence la vie durant dans la réalité psychique que la nature résolument sexuelle de la culture s'est imposée à moi. Chemin faisant, la clinique psychanalytique de la libido du Moi et de la libido d'objet m'a permis d'en approcher plus avant les mille et un avatars.

Le chapitre VII de *Jeu et réalité* <sup>11</sup> intitulé « La localisation de l'expérience culturelle » est le point logique d'aboutissement de cette trajectoire : « La place où se situe l'expérience culturelle est l'espace potentiel entre l'individu (le bébé) et son environnement (originellement l'objet). » La potentialité culturelle générationnelle s'offre au nouveau-né, fruit de la sexualité parentale, tel un océan de possibles qui sera exploré avec un chemin unique. Ce processus civilisateur comporte une condition sine qua non, il faut que la confiance soit présente : « L'espace potentiel entre

<sup>8.</sup> M. Tournier, *Vendredi ou les limbes du Pacifique,* Paris, Gallimard, 1967; « Conclusion », dans S. Missonnier, *Devenir parent, naître humain. La diagonale du virtuel,* Paris, Puf, 2009. 9. R. Graves, *Les mythes grecs* (1958), Paris, Fayard, 1967.

<sup>10.</sup> S. Freud, *Trois essais sur la théorie de la sexualité* (1905), Paris, Gallimard, coll. « Folio Essais », 1985.

<sup>11.</sup> D.W. Winnicott, Jeu et réalité (1971), Paris, Gallimard, 1975.

le bébé et la mère, entre l'enfant et la famille, entre l'individu et la société ou le monde, dépend de l'expérience qui conduit à la confiance. »

\* \*

Que dire alors quand la Terre-mère hospitalière, fécondée par un jardinier cultivé, enfante un barbare ne répondant pas aux valeurs culturelles (normatives bien sûr) de la forme du corps et/ou des compétences de « l'ensemble ethnographique » local ? En toute logique, ce scénario est un « scandale », à savoir « ce qui paraît incompréhensible et qui, par conséquent, pose problème à la conscience, déroute la raison ou trouble la foi 12 ». Ce scandale met en échec la transitionnalité culturelle générationnelle autochtone en rompant la confiance.

Dans le prolongement de ce qui a été formulé au début de ce texte, ce scandale est d'autant plus implosif qu'il vient simultanément attaquer de l'intérieur toutes les différentes composantes du système culturel : agraire, corporelle, technique, réflexive et sexuelle.

N'est-il pas alors au fond un scénario d'anti ou de contre-culture <sup>13</sup> ? Plus radicalement encore, ce scandale n'est-il pas une sauvagerie radicalement privée de culture aux yeux et aux oreilles des civilisés de « l'ensemble ethnographique » ?

Que les ondes de choc possiblement traumatiques accompagnent ce scandaleux séisme n'étonnera pas. Il est bien vrai que la confiance décroît à mesure que la menace traumatique se renforce et diffuse la défiance. Pas plus étonnant non plus, que l'absence de « relativisme culturel » soit constatée en ce domaine. De fait, accorder le statut de culture « autre » à ce qui apparaît scandaleusement, au pire comme une non-culture, au mieux comme une contre-culture, n'est pas chose aisée!

Finalement, l'enfant porteur d'un handicap et, au-delà, la communauté des personnes handicapées, rencontrent dans notre société la même difficulté qu'une culture « autre », menacée de néantisation, rencontre avec la culture dominante.

<sup>12. &</sup>lt;a href="http://www.cnrtl.fr/definition/scandale">http://www.cnrtl.fr/definition/scandale</a>>

<sup>13.</sup> Counterculture en anglais, cf. <a href="http://en.wikipedia.org/wiki/Counterculture">http://en.wikipedia.org/wiki/Counterculture</a>

La comparaison est forte mais elle ne suffit pas. En effet, elle comporte une limite cruciale : l'enfant handicapé ne vient pas, en termes de réalité matérielle, de l'extérieur mais de l'intérieur de la culture autochtone. Des membres cultivés d'un même « ensemble ethnographique » donnent naissance à un barbare issu de leur propre espace cultivé. Le paradoxe est à son comble : la culture humaine peut produire sa propre barbarie. Pour écarter ce scénario insupportable, la malédiction divine externe est convoquée sous différents cieux religieux.

Observons que ce brouillage des frontières authentifié par une ligne de démarcation nette dedans/dehors résonne avec de nombreuses questions d'actualité. Elles soulignent combien le terme de « société » est un raccourci simplificateur en matière de culture, car la « société » est justement multiethnique, multiculturelle. De fait, il ne s'agit pas seulement de rapport dedans/dehors (dedans = culture civilisée / dehors = barbarie non cultivée) mais, via l'autoproduction de cultures « autres » par une culture donnée ainsi que par les constants mouvements migratoires, il s'agit cette fois de rapports dedans/dedans où le soi-disant civilisé et le non civilisé se côtoient dans les rues de la République et interagissent à travers les multiples strates politiques, économiques, sociales et juridiques.

Il est d'ailleurs sans doute judicieux de se demander à ce sujet si l'énergie considérable dépensée individuellement et collectivement aujourd'hui pour pointer l'origine externe des barbares n'est pas un mécanisme défensif de déplacement pour éviter le paradoxe scandaleux d'une société qui produit, en interne, sa propre contre-culture.

\* \*

Dans cet ouvrage dédié au handicap, à la famille et à la culture, les auteurs soulignent avec des arguments cliniques, psychanalytiques, sociologiques et anthropologiques diversifiés mais convergents, au moins cinq points essentiels :

– la culture dominante dans un ensemble ethnographique donné est toujours attaquée dans la permanence de son identité par la survenue d'un enfant porteur d'un handicap car il met en échec le travail de culture (agraire, corporel, technique, réflexif et sexuel) sur la nature. La différence monstrueuse/barbare de l'enfant handicapé est une menace générationnelle de non ou de contre-culture de la définition locale de l'humain ;

- cette attaque est d'autant plus redoutablement dangereuse qu'elle est interne et scandaleuse; une culture peut produire son envers barbare;
- le scandale de cette barbarie interne de l'effraction traumatique de l'enfant handicapé impose un travail culturel de mise en sens individuel et collectif;
- les cultures sont plurielles dans leur stratégie de mise en sens de l'enfant handicapé mais unanimes pour en refuser le statut de culture légitime « autre », sexuellement autonome et librement procréatrice ;
- ne pouvant rester « autre », les enfants handicapés et leurs familles sont insérés dans « l'ensemble ethnographique » local avec un statut paradoxal d'exclus/intégrés. Dans le registre culturel religieux, c'est le répertoire de la malédiction divine, et dans le registre séculier en continuité, celui de la honte et de la culpabilité.

Ce tableau s'impose au fil des pages de ce livre. Tout en soulignant l'importance des particularismes culturels, il met en exergue la constance tragique de la souffrance des sujets porteurs de handicap, de leurs parents et proches alliés. Leurs désirs créatifs d'édifier une contre-culture sont diversement mais constamment attaqués dans ses expressions corporelles, techniques, réflexives et sexuelles par la culture dominante.

Le « renoncement civilisateur à l'exercice de l'agressivité » de la communauté envers cette contre-culture se paye au prix fort, au mieux de l'ambivalence, au pire de la haine ou de l'idéalisation, inhérentes aux mesures d'intégration/exclusion dont les deux faces indissociables commémorent la genèse violente.

La sévérité de ce constat est aggravée par le syndrome de la tour de Babel : l'appartenance des soignés et des soignants à différentes cultures vient complexifier l'affaire car les représentations du handicap sont des sécrétions culturelles intimes. En d'autres termes, l'approche clinique interculturelle demande beaucoup de tact culturel que, seule, l'analyse contre-transférentielle individuelle et institutionnelle permettra d'envisager. De fait, le naturel (culturel) d'une norme exclusive et dominante aspire toujours à revenir au galop et la clinique n'échappe pas à cette forte tendance!

\* \*

En dépit du marasme induit par ce panorama redoutable et, au-delà des variations des mythologies, des religions et des croyances évoquées au fil des chapitres, une promesse ténue mais têtue se dégage de ce

livre : si l'impuissance et l'agressivité destructrice face à l'enfant porteur de handicap sont exprimées, explorées, les efforts narratifs de mise en sens s'imposent comme une voix possible d'humanisation civilisatrice de la malédiction, de la honte et de la culpabilité.

Sans doute, pour briguer une quelconque efficacité symbolique, cette opportunité narrative doit être clairement distinguée de « l'humanisme universaliste (qui), quelle que soit la noblesse de son inspiration, n'est qu'un discours idéologique occidental à usage interne <sup>14</sup> ».

Et, finalement, si l'on accepte de se laisser convaincre par les pépites cliniques de cet ouvrage, on conviendra que l'espoir de cette virtualité narrative antitraumatique bénéficie singulièrement du dynamisme transgressif d'une autre contre-culture : celle de la psychanalyse qui prône, justement, la libre expression symbolique des pulsions de vie et de mort face à une culture orthodoxe réputée, elle, réprimer et contraindre, surveiller et punir, l'agressivité et la sexualité humaines.

Dans l'esprit de ce livre, souhaitons alors *in fine* aux cliniciens du SIICLHA de bénéficier de l'inspiration transgressive de la contre-culture d'une psychanalyse vivante, ouverte, pour accueillir et soutenir la contre-culture légitime, créatrice, des personnes handicapées et de leurs familles.

<sup>14.</sup> M. Izard, op. cit.

#### Régine Scelles

#### Introduction

Ce livre réunit des psychologues, anthropologues, psychanalystes, sociologues qui ont tous une expertise et une expérience de la clinique du handicap. Ces auteurs y livrent une réflexion sur la nature des liens qui unissent la culture, la famille et le handicap. Comme tous les ouvrages qui paraissent dans le cadre du SIICHLA, celui-ci développe des points de vue théoriques qui nourrissent les pratiques et sont nourris par elles. Nous avons fait le choix, parce qu'il fallait en faire un, de centrer une partie sur les pratiques en Europe, tandis que dans une autre partie sont évoquées les spécificités des pratiques et des représentations en Asie, en Afrique et en Amérique du Nord.

Les auteurs évoquent des cultures d'autres pays mais également les différentes cultures qui existent au sein d'un même pays ; ils interrogent l'existence d'une culture qui pourrait être propre à une déficience comme la cécité ou la surdité. Il est aussi question de psychothérapeutes, de psychologues cliniciens qui travaillent avec des familles d'une autre culture que la leur, parfois dans des langues qu'ils ne comprennent pas bien ou pas du tout.

Ce livre n'est pas centré sur les représentations sociales du handicap dans différentes cultures ; il analyse la manière dont la culture intervient dans les pratiques de soins, d'accompagnement, de traitement des situa-

Régine Scelles est professeur à l'université de Rouen et psychologue clinicienne dans un service de soins et d'éducation spécialisée à domicile pour enfants atteints de pathologies diverses (motrices, sensorielles, métaboliques, psychiques).

tions de handicap. Par-delà la diversité de ce qui est évoqué, le lecteur trouvera aisément ce qui, dans les différences, est sous-tendu par des « ressemblances ». Force est alors de constater que d'un continent à un autre, pour continuer à vivre suite au traumatisme de l'annonce, la famille se nourrit de représentations évoluant au fil du temps, qui vont lui permettre de pouvoir recourir, au moins temporairement, à ce que Kaës appelle le « prêt à penser groupal », pour finir, le plus souvent, avec le temps, par subjectiver cette réalité pour l'intégrer dans un devenir.

Ce livre rappelle opportunément que l'impact du handicap sur le groupe familial peut et doit être pensé en prenant en compte la dimension culturelle qui donne forme et sens à cette réalité. En effet, le traumatisme que génère le handicap affecte particulièrement les liens entre enfants de la famille et entre les enfants et chacun de leurs parents ; il implique également la famille élargie. Dans ces situations, la culture offre au sujet une manière de penser, de rêver, de fantasmer à propos des multiples visages, expressions de la vulnérabilité humaine que représente le sujet handicapé. Les référents culturels peuvent favoriser ou entraver le travail de pensée que chacun des membres de la famille individuellement et collectivement devra opérer pour que le devenir, l'avenir, reste pensable, imaginable. La culture peut contribuer à favoriser l'inclusion comme l'exclusion de la famille et du groupe social.

Sylvain Missionnier, à sa manière, dans un style que les fidèles du SIICHLA connaissent bien, invite le lecteur à une visite stimulante du scandale de l'effraction traumatique de l'enfant handicapé qui impose un travail culturel de mise en sens individuel et collectif. Ce préliminaire montre combien est nécessaire ce travail de la culture, ce que par la suite tous les auteurs ne cesseront de montrer.

L'ouvrage est divisé en trois grands chapitres : le premier évoque différents points de vue théorico-cliniques, le deuxième conduit le lecteur à découvrir des pratiques de soins et d'accompagnement en Europe, analysées sous le prisme de la culture, et le troisième évoque la façon dont, dans différents continents, le travail de la culture, avec plus ou moins de bonheur, contribue à inscrire le handicap dans l'histoire du sujet et celle de ses groupes d'appartenance. La culture est ainsi abordée dans l'actuel et dans ses transformations.

Dans le premier chapitre, Simone Korff-Sausse introduit de manière originale la problématique de la culture en réfléchissant aux racines de l'intolérance et aux sources de la tolérance. À partir de cette réflexion ayant des fondements anthropologiques, elle ouvre des pistes pour penser les pratiques, le handicap et ses conséquences sur soi et sur l'autre.

INTRODUCTION 19

Ensuite, je m'attache à saisir les processus qui entravent ou facilitent le fait que l'enfant, l'adolescent, l'adulte, se sente exister, reconnu comme membre d'un groupe culturel donné, la famille ayant un rôle central dans ce processus. Dans le prolongement de cette réflexion, Albert Cicconne évoque l'existence d'une « culture » intrafamiliale et d'une « culture » individuelle. Il y montre que la culpabilité que génère la rencontre avec le handicap est traitée par des fantasmes qui puisent leurs représentations non seulement dans la culture sociale ou sociétale, mais également dans la culture familiale et individuelle de chacun. Les fantasmes de culpabilité ayant pour fonction d'atténuer l'impact traumatique de l'expérience et de soutenir un travail d'appropriation et de subjectivation. Cette partie se clôt sur un chapitre d'Alain Blanc, qui, adoptant le point de vue du sociologue, analyse ce que nous enseigne sur le rapport contemporain au handicap, l'impact sur le public d'une œuvre cinématographique, *Intouchables*, et d'un livre témoignage, *Où on va papa*?

Dans la deuxième partie, Roger Salbreux évoque le fait que le franchissement de chaque étape de la vie se heurte aux soubassements culturels que le handicap vient perturber et qui varient selon les origines géographiques, les époques et même les classes sociales. Par la suite, il montre que toutes les étapes de la vie de l'enfant, de l'adolescent et de l'adulte handicapé seront modelées par le milieu et la culture au sein desquels le handicap survient. Selon lui, l'approche coconstructive serait un des moyens pour réduire la souffrance du sujet et de sa famille, en tout cas pour ne pas l'aggraver.

À partir de son travail de thèse, Marion Mecarelli, psychologue clinicienne, évoque l'impact de la culture institutionnelle sur la manière dont le sujet handicapé vit son adolescence. Elle explique que si cette culture peut servir de cadre contenant et protecteur, elle peut également s'avérer aliénante, voire source de maltraitance, pour les jeunes adolescents.

Geneviève Piérart pose les jalons d'une intervention interculturelle auprès d'enfants migrants en situation de handicap et de leurs familles. Elle propose une lecture constructiviste des concepts de migration et de handicap, ainsi qu'une réflexion sur les risques d'une approche mettant trop l'accent sur la dimension culturelle et d'une approche régulatrice laissant de côté les spécificités de la migration.

Cette partie se clôt sur une interrogation de Drina Candillis-Huisman concernant l'existence d'une culture du handicap à propos des déficiences sensorielles. Elle montre, à partir de sa pratique clinique,

combien les représentations de cette culture influencent de manière parfois surprenante les pratiques et comment les sujets concernés se les approprient et contribuent à les faire évoluer.

La dernière partie fait voyager le lecteur dans les continents asiatique, africain et américain. Il y est fait état de la diversité et de la créativité de la pensée humaine pour donner sens et place au handicap dans la culture. Les auteurs, chacun à sa manière, soulignent combien les représentations qui sont issues de ce travail de pensée orientent les pratiques.

Yolande Govindama traite du statut de l'enfant singulier et handicapé, statut qui se retrouve dans toutes les cultures, y compris dans la culture occidentale. Elle souligne le fait que cet enfant exposé à la désaffiliation symbolique peut avoir des troubles d'identité et être victime de maltraitance. Elle prend comme exemple la culture d'Afrique noire pour montrer que l'enfant singulier ou handicapé est plus exposé à la maltraitance ou à la pathologie en situation migratoire, en raison de l'absence de significations culturelles liée aux processus d'acculturation négative. L'enfant devient alors souvent, comme tout enfant maltraité, un enfant persécuteur. Un cas clinique illustre la confrontation entre l'interprétation culturelle des troubles psychiques chez un enfant malien (enfant ancêtre/enfant singulier) par les parents et celle de la pédopsychiatrie (prépsychose), et la manière dont la clinique de l'anthropologie culturelle peut réconcilier les deux étiologies (traditionnelle et psychiatrique) dans l'intérêt de l'enfant.

Puis Monia Latrouite-Ma introduit le lecteur à l'idée que le handicap, dans la culture chinoise, s'inscrit et prend sens dans deux dimensions fondamentales : la pensée déployée autour de la notion *TAO* et la démarche dite « confucianiste » établissant les règles de comportements sociaux. Elle se demande ce que devient la notion de « handicap » transformée par « la culture chinoise ». Pour cela, elle présente les idéogrammes utilisés pour signifier « handicap » dans la langue actuelle, puis, pour en approfondir le sens, elle adopte une approche étymologique en se référant aux textes fondateurs de la pensée chinoise. Ce qui la conduit à lier la notion chinoise de « défaut » à celle de « handicap ».

Denis Vaginay, Jean-Pierre Warnier et Désiré Yaméogo ont écrit un chapitre à trois cultures... Sur un même thème, le symbolique, la dette et le handicap, ils montrent comment chaque culture travaille, tricote cette réalité avec créativité. Dans tous les cas, cette différence induit une dissymétrie relationnelle disproportionnée qui dure souvent au-delà du nécessaire, en maintenant la personne handicapée en position infantile,