

Handicap :
une identité entre-deux

Ont participé à cet ouvrage

Pierre Ancet
Jean-Marc Bardeau-Garneret
Alain Blanc
Hélène Chaumet
Chantal Clouard
Françoise Houdayer
David Le Breton
Chantal Lheureux-Davidse
Estelle Louët
Sandra Misdrahi
Hélène Oppenheim-Gluckman
Cécilia Orblin Bedos
Jean-Marc Talpin
Emmanuel Weislo

Sous la direction de
Simone Korff-Sausse
et **Marco Araneda**

avec

Albert Ciccone, Marcela Gargiulo,
Sylvain Missonnier, Roger Salbreux, Régine Scelles



Handicap : une identité entre-deux

CONNAISSANCES DE LA DIVERSITÉ

ères

Le 11^e colloque du SIICLHA (Séminaire interuniversitaire international sur la clinique du handicap) a eu lieu à l'université Paris Diderot – Sorbonne-Paris-Cité avec le soutien financier de cette université. Nous la remercions chaleureusement pour son soutien indispensable à la réussite d'un tel événement et à la publication de ce livre.

La finalisation du manuscrit doit beaucoup à la relecture attentive et généreuse de Martine Frischmann et de Françoise de Barbot. Toute l'équipe des fondateurs du SIICLHA les remercie chaleureusement et amicalement.

Tous les textes qui figurent dans cet ouvrage ont été sélectionnés parmi trente et une propositions après lecture critique par deux personnes.

Le comité scientifique de ce livre est composé de : Anne Boissel, Clémence Dayan, Caroline Demeule, Françoise de Barbot, Martine Frischmann, Anne Herson, Laurence Joselin, Raphaëlle Péretié, Justine Reny, Claire Squires, Sandra Thetio, Luc Vanden Driessche, Monique Zerbib.

Conception de la couverture :
Anne Hébert

Illustration de couverture :
Paul Klee, *Funambule*, 1923.

Version PDF © Éditions érès 2017
CF - ISBN PDF : 978-2-7492-5706-8
Première édition © Éditions érès 2017
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

INTRODUCTION

<i>Simone Korff-Sausse et Marco Araneda</i>	7
La diversité de l'entre-deux.....	8
Réflexions.....	9
En conclusion.....	11

I

Handicap et identité entre-deux, réflexions initiales

LES IDENTITÉS NOUVELLES :

LE PARADIGME DU MÉTISSAGE

<i>Simone Korff-Sausse</i>	15
L'identité en question.....	15
L'entre-deux dans la clinique du handicap.....	18
Un double comme semblable.....	19
Les personnes handicapées, des précurseurs.....	22

VERS UNE PENSÉE DE L'ENTRE-DEUX

<i>Emmanuel Weislo</i>	29
La pensée duelle.....	31
Ouvrir l'entre-deux à la pensée.....	32
<i>En compagnie de Jacob</i>	34

L'identité entre-deux.....	36
Matière vibrante.....	38
Devenir visage.....	39
Épilogue.....	41
LE CORPS EN ABÎME. VERTIGE DE L'ENTRE-DEUX	
<i>David Le Breton</i>	45
Trouble anthropologique	45
Un dualisme concret.....	47
Ambivalence.....	49
Se voir imposer un statut.....	52

II

Liminalité, exclusion, inclusion

HANDICAP EST LIMINALITÉ

<i>Alain Blanc</i>	63
Le concept de liminalité	64
La déficience.....	67
Le handicap.....	70
Conclusion.....	72

ENTRE INCLUSION ET EXCLUSION

<i>Roger Salbreux</i>	77
Prenons le cas de l'école	79
Autre exemple, l'inclusion professionnelle	84
L'accessibilité.....	86
L'autonomie.....	88
Conclusion.....	90

III

Traumatisme et étrangeté

LOGER UN TRAUMATISME INDIVIDUEL DANS UN TRAUMATISME COLLECTIF. L'EXEMPLE DE KENZABURÔ ÔÉ	
<i>Marco Araneda</i>	95
L'exemple de Kenzaburô Ôé	96
<i>Sentiment de solitude et d'abandon</i>	100
<i>Souhait de ne pas déformer l'expérience de l'autre lors de la description</i>	101
<i>La perception du travail des médecins</i>	102
<i>L'indispensable opacité et la résistance devant le traumatisme</i>	103
<i>L'aspect insupportable de ce qui est une affaire « strictement personnelle »</i>	104
Conclusion	105
PROBLÉMATIQUE DE L'ENTRE-DEUX ET SITUATION DE POLYHANDICAP : CLINIQUE DU DOUTE ET DU RISQUE	
<i>Régine Scelles</i>	109
Se laisser toucher par l'autre	112
Subjectivité et intersubjectivité	113
Douleur physique et souffrance psychique	114
<i>La communication</i>	114
Cas clinique : M ^{me} L. et Corinne	116
Conclusion	124
LÉSION CÉRÉBRALE ACQUISE ET IDENTITÉ	
<i>Hélène Oppenheim-Gluckman</i>	127
Lésion cérébrale acquise et atteinte du sentiment d'identité	128
Lésion cérébrale et lien intersubjectif	134
Conclusion	136

NE PLUS ÊTRE SOI-MÊME ?

IDENTITÉ NARRATIVE ET HANDICAP POST-TRAUMATIQUE

Pierre Ancet

Être mort à soi-même.....	141
Le récit d'outre-tombe	142
<i>Soi-même comme un autre : mêmeté et ipséité</i>	144
<i>Le récit de soi malgré l'atteinte cognitive</i>	148
<i>Le handicap comme irréalisable</i>	149
<i>La métamorphose de l'homme blessé</i>	149
La blessure cérébrale et l'incertitude de soi	151
Ouverture : le handicap comme appel à une nouvelle vie	154

MALADIES RARES D'ORIGINE GÉNÉTIQUE :

DES MALADES EN QUÊTE D'IDENTITÉ

Hélène Chaumet, Françoise Houdayer..... 157

Maladie orpheline, individus orphelins.....	157
Patients et parents d'enfants hors normes : entre inhumanité, double et appropriation	159
<i>L'absence de diagnostic alimente la quête identitaire</i>	160
<i>Les diagnostics de syndromes connus et documentés, avec nom patronymique</i>	160
<i>Les diagnostics issus des dernières technologies</i> ...	161
Le syndrome d'Ehlers-Danlos de type hypermobile : entre invisible et indicible	163
<i>Maladie imaginaire</i>	163
<i>Des malades illégitimes</i>	163
<i>Des malades honteux, en mal d'ancrage</i>	164
<i>Le diagnostic clinique : une renaissance</i>	166
Maladie rare, transmissions multiples	166
<i>Transmission génétique familiale :</i> <i>entre culpabilité et revendication narcissique</i>	167
<i>Néomutation : entre dépossession et déculpabilisation</i>	167

TABLE DES MATIÈRES

<i>Mutation non identifiée</i>	168
<i>En quête de semblables</i>	168
<i>Conseil génétique : des descendances questionnées</i>	169
Conclusion : des identités remaniées	170

IV Entre soi et l'autre

IDENTIFICATION PROJECTIVE ET ENTRE-DEUX

<i>Albert Ciccone</i>	175
Précurseurs chez Freud	175
Définition de l'identification projective	177
<i>Melanie Klein : un processus toxique</i>	177
<i>W.R. Bion : l'identification projective « normale »</i> ..	178
<i>D. Meltzer : l'identification projective avec les objets internes</i>	179
Effets de l'identification projective	180
Identité et lien entre-deux	182
Et le handicap ?	183

MYASTHÉNIE GRAVIS, UNE IDENTITÉ « ENTRE-DEUX »

<i>Marcela Gargiulo, Sandra Misdrahi, Cécilia Orblin Bedos, Estelle Louët</i>	191
Un « entre-deux »	193
Identité et temporalité	195
<i>L'identité</i>	195
<i>J'étais, je suis, je deviens</i>	196
<i>L'être et l'avoir</i>	197
<i>Travail psychique, errance diagnostique</i>	199
<i>Quête de sens</i>	200
<i>Activité-passivité</i>	203
Conclusion	205

LE FŒTUS, ENTRE HUMAIN VIRTUEL
ET PRÉCARITÉ ONTOLOGIQUE.

UNE FIGURE EMBLÉMATIQUE DE L'ENTRE-DEUX
POUR « ROMPRE SES LISIÈRES »

<i>Sylvain Missonnier</i>	209
L'invention du fœtus moderne.....	211
Le fœtus : une « personne potentielle » ?.....	214
Aspects psychanalytiques de la liminalité du fœtus.....	216
<i>L'inquiétante étrangeté de la vie fœtale</i>	218
<i>Le nid du fœtus : une relation d'objet virtuelle entre incertitude et anticipation</i>	221
L'ex-fœtus et la personne en situation de handicap : tenir ou rompre les lisières ?.....	224

L'IMPORTANCE DES EXPÉRIENCES PARTAGÉES
DANS LA CLINIQUE DU HANDICAP
AVEC DES PERSONNES QUI ONT CONSTRUIT
LEUR IDENTITÉ HORS RELATION

<i>Chantal Lheureux-Davidse</i>	229
Construction identitaire hors relation dans le monde non humain ou dans le corps propre	230
Clivage, démantèlement sensoriel et coupure des liaisons.....	231
Perte de flexibilité entre les différentes zones de l'espace	233
Perte de liaisons entre les différentes parties du corps	234
Coupure des liens entre les pensées au profit d'une mémorisation de détails.....	235
Coupure de liaison entre les instants, au détriment de la chronologie.....	236
Ritualisation et agrippement à des comportements restreints	237
Régulation hors relation à partager.....	238
Partage d'expériences restreintes et modulations.....	239

TABLE DES MATIÈRES

Alain, enfant avec syndrome de West : de l'autorégulation par résonance hors relation à la découverte de l'intersubjectivité.....	240
SURDITÉ ET SINGULARITÉ DU SUJET :	
VIVRE À LA LISIÈRE	
<i>Chantal Clouard</i>	247
La surdité : penser autrement le handicap.....	248
Psychanalyse et surdité.....	249
Situations cliniques.....	251
Identité et processus de subjectivation.....	254
Entre deux mondes, entre deux langues : vivre à la lisière.....	256
Conclusion.....	258
ENTRE HANDICAPÉ ET VIEUX.	
ENTRE LES DEUX, LES CŒURS BALANÇENT	
<i>Jean-Marc Talpin</i>	261
Bref historique de la question du handicap et du vieillissement.....	263
Vécu subjectif du vieillissement chez des sujets psychotiques	266
Conclusion.....	271
DE L'OBJET DE L'INSTITUTION ÉDUCATIVE À L'ACTEUR SOLIDAIRE. PARCOURS ENTRE LES ZONES DU HANDICAP ET DE LA VALIDITÉ	
<i>Jean-Marc Bardeau-Garneret</i>	275
L'identité initiale.....	275
Les assises d'une nouvelle identité.....	276
Une éducation « validiste ».....	277
1966-1968.....	277
Juin 1968.....	279
Une institution totale.....	281
Mars 1969.....	283
Naissance du « groupe handicapés-valides ».....	284
Conclusion	288
RÉSUMÉS	291

Simone Korff-Sausse et Marco Araneda

Introduction

La personne en situation de handicap se trouve bien souvent dans une identité entre-deux : ni valide ni handicapée, ni incluse ni exclue, ni pareille ni semblable. Ces personnes sont « au seuil de », dans un espace de liminalité.

Confrontées à un statut identitaire mal défini, soumises au regard intrusif ou fuyant de l'autre, subissant des attitudes stigmatisantes, elles cherchent une place, dans la famille, les institutions et la société, qu'elles ont bien du mal à trouver. Tantôt cette place leur est refusée, tantôt au contraire elle leur est assignée, mais selon des critères qui ne leur conviennent pas forcément. Elles sont objet de lois et de dispositifs sociopolitiques, qui veulent améliorer leur situation, certes, mais qui sont souvent pervertis, créant un décalage important entre les discours et la réalité. Dans cet entre-deux qui se présente a priori comme inconfortable, voire douloureux, nous les voyons néanmoins déployer des ressources psychiques étonnantes pour composer avec les différents éléments identitaires qui sont causés par leur handicap, mais aussi imposés par les autres. Elles témoignent d'une grande inventivité pour trouver des stratégies originales, qui ouvrent des perspectives quant à la normativité, dont Georges Canguilhem dit qu'elle consiste non pas à se soumettre aux normes, mais à la capacité de créer de nouvelles normes, plus ajustées à la personne.

C'est pourquoi les personnes handicapées peuvent être considérées comme des pionniers ou des précurseurs sur la question de l'identité car elles sont amenées à explorer des terrains de l'identité aux marges, insolites, inédits. Ainsi, elles nous enseignent sur les processus complexes de construction et d'évolution identitaires. Elles créent des modalités d'existence d'une grande richesse, susceptibles de nourrir des réflexions innovantes sur la question même de l'identité, pour dévoiler des aspects multiples, parfois inattendus de l'entre-deux.

L'entre-deux fait l'objet de cet ouvrage collectif. Dix-sept contributions nous proposent d'explorer la notion de l'entre-deux, peu étudiée, qui n'a jusqu'à présent pas donné lieu à beaucoup de publications. Vingt et un auteurs, de disciplines différentes, psychanalystes, psychologues, psychiatres, anthropologues, philosophes, sociologues, mais ayant en commun une vraie connaissance de la clinique du handicap. Dix-sept chapitres qui traitent de cette question avec des points de vue différents et à partir de terrains de recherche variés. Polyhandicap, déficience, lésion cérébrale acquise, atteintes cognitives, traumatisme, mutation génétique, surdit , myasth nie gravis, pr natalit , autisme, vieillissement. L'ouvrage se veut d lib r ment transdisciplinaire, afin d'offrir des points de vue multiples. Notre d marche consiste aussi   conjuguer des textes th oriques et des expos s cliniques, afin d' clairer les exp riences concr tes, que rencontrent les professionnels, avec les concepts,   partir de la notion fondatrice de liminalit , cette zone lisi re dans laquelle l'identit  se trouve r interrog e.

LA DIVERSIT  DE L'ENTRE-DEUX

L'entre-deux sera d clin  au fil des chapitres selon des aspects tr s divers. Si l'on reprend tous les entre-deux tels qu'ils apparaissent chez l'un ou l'autre auteur, la liste est longue. Au risque de faire catalogue, nous la pr sentons quand m me, car cette diversit  montre le potentiel de la notion de l'entre-deux, source de r flexions multiples :

- entre normalité et anormalité ;
- entre exclusion et inclusion ;
- entre institutions spécialisées et milieu ordinaire ;
- entre performance et déficience ;
- entre la scène psychique interne et la scène interactive externe ;
- entre l'avant et l'après lorsqu'il s'agit d'un handicap acquis ou d'un handicap post-traumatique ;
- entre autonomie et dépendance ;
- entre sourds et entendants, c'est-à-dire entre deux langues, langue orale et langue des signes. Peut-on être bilingue ou multilingue ?
- entre un statut d'enfant et un statut d'adulte. Souvent infantilisé, l'enfant handicapé a bien du mal à accéder à l'identité sexuelle d'homme ou de femme ;
- entre individuel et collectif ;
- entre visible et invisible ;
- entre corporel et psychique ;
- entre le familier et l'étranger ;
- entre famille biologique et famille syndromique ;
- entre le virtuel humain prénatal et sa pleine actualisation à la naissance, à travers les interactions foëto-environnementales ;
- entre les différentes parties du corps, clivées, fragmentées, non reliées dans le démantèlement sensoriel chez les personnes autistes ;
- entre une passivité qui peut vite devenir masochique et une activité qui risque d'aller vers le versant maniaque ;
- entre un passé qui échappe et un futur incertain ou trop certain (maladies évolutives).

En fin de compte, pour conclure cette énumération, et en trouver le fil directeur, ne s'agit-il pas essentiellement de se situer entre « être et avoir », entre « humain et non-humain » ?

RÉFLEXIONS

L'entre-deux soulève donc un certain nombre de questions existentielles, qui seront abordées et approfondies par les différents auteurs.

En premier lieu, la situation de handicap est par définition entre-deux, car elle s'oppose automatiquement au non-handicapé. On ne peut définir le mot handicapé que par rapport au mot valide. Il n'y a de personnes handicapées que parce qu'il y a des personnes valides, ce qui donne un sens tout particulier au rapport entre le soi et l'autre. C'est bien pourquoi certaines personnes handicapées refusent le mot.

La personne est-elle assignée à cette place d'entre-deux par l'entourage qui projette sur elle des images ambiguës ? Ou est-ce le handicap en soi dont les caractéristiques provoquent l'entre-deux ?

Pour les parents, cet enfant atteint d'une anomalie, est-ce un enfant entre-deux ? Et en ce qui concerne les professionnels, sont-ils eux aussi dans l'inconfort d'un entre-deux ?

Le handicap acquis provoque une rupture du sentiment d'identité, de continuité d'existence et la perte de l'illusion d'une identité permanente et unifiée. La personne se trouve dans une situation liminale, ni la même ni vraiment une autre. « Je ne me reconnais plus. Qui suis-je maintenant ? La même ou une autre ? » Cette situation oblige à des remaniements identitaires profonds.

Malgré la gravité des situations cliniques évoquées par les uns et les autres, malgré les aspects douloureux et tragiques de l'entre-deux, les auteurs montrent également que cette position peut être une occasion de mise en sens de la maladie et de croissance psychique. Les questionnements identitaires mettent en œuvre des modalités du fonctionnement psychique qui peuvent être source de créativité. En quoi l'entre-deux peut-il être aussi bien une situation désagréable, douloureuse, inconfortable ou une possibilité d'expérimenter et d'inventer de nouvelles stratégies dans la construction identitaire et la relation à l'environnement ?

L'entre-deux sépare-t-il deux états ? Il provoque alors des clivages, nécessaires certes, mais qui seront parfois appauvrissants, voire aliénants. Ou permet-il au contraire de les relier, voire de les augmenter, vers un « plus-que-deux » ? Et de rejoindre ainsi les identités multiples des personnalités contemporaines, qui montrent que la construction identitaire est toujours un

mouvement de construction, de déconstruction et de reconstruction, faisant appel à la capacité de chacun à composer avec les données de son existence, entre le réel, le fictif et le virtuel.

EN CONCLUSION

Si nous ne souscrivons pas à la formule un peu facile : « Nous sommes tous des handicapés », qui constitue un déni de la situation réelle du handicap et qui amalgame des situations de nature différente et surtout de gravité incomparable, on pourrait dire : « Nous sommes tous dans un entre-deux. » L'expérience des personnes en situation de handicap apporte une lumière nouvelle éclairant divers processus de composition et de recherche d'un équilibre inédit entre des exigences et des opportunités souvent contradictoires. En cela, cette expérience peut enrichir la compréhension des processus humains de création au sein de situations particulièrement exigeantes.

I

HANDICAP ET IDENTITÉ ENTRE-DEUX, RÉFLEXIONS INITIALES

Simone Korff-Sausse

Les identités nouvelles : le paradigme du métissage

« *Who can tell me who I am ?* »
Shakespeare, King Lear

L'IDENTITÉ EN QUESTION

Ni valide ni handicapée, ni incluse ni exclue, ni pareille ni dissemblable, la personne en situation de handicap se retrouve fréquemment dans une position identitaire qu'on peut qualifier d'entre-deux. Qu'est-ce que cet entre-deux ? C'est une notion peu étudiée, comme le dit Emmanuel Weislo¹, et pourtant, nous, cliniciens, en entendons beaucoup parler dans les situations que nous rencontrons : enfants, adolescents, adultes, parents. Ils en parlent, ils s'en plaignent, ils la revendiquent ou la rejettent. Elle est présente dans les familles, mais les soignants aussi se retrouvent dans une position entre-deux, ce qui induit des effets transférentiels et des réactions contre-transférentielles spécifiques. Mais c'est surtout le sujet lui-même qui évoque cet entre-deux. Assigné à la place de « celui qui n'est plus pareil », comme l'écrit Anne Boissel (2015) à propos des traumatisés crâniens.

Simone Korff-Sausse, psychologue, psychanalyste, membre de la SPP, anciennement maître de conférences à l'université Paris-Diderot ; sksause@hotmail.com
1. Voir son chapitre dans le présent ouvrage.

normés du monde humain. Ce partage émotionnel, de connaissances et d'ouverture, s'il devient créatif et intersubjectif, ne peut qu'être un enrichissement réciproque qui donne accès à la rencontre et à l'inscription d'une représentation partagée, à une ouverture, des variations, des explorations nouvelles et une certaine socialisation.

Mots-clés : handicap, hypersensibilité, coupure des liens, construction identitaire, partage relationnel.

Chantal Clouard

Surdit  et singularit  du sujet : vivre   la lisi re

La surdit  constitue une exp rience anthropologique et ph nom nologique sans pareille dans le champ des d ficiences. Son objet d' tude s'est historiquement constitu  selon deux axes dialectiques : d'un c t , le mod le m dical ; de l'autre, un mod le culturel et linguistique in dit. Entre ces deux p les qui encourent chacun dans leur position extr me le risque d'assignations et de projections simplificatrices, une grande h t rog nit  des situations et des trajectoires individuelles se fait jour chez les sujets, r solument le plus souvent dans un « entre-deux »   n gocier et dont l'approche psychanalytique est   m me de rendre compte.

  tout  ge de la vie et particuli rement   l'adolescence, la personne sourde est en effet conduite   interroger son appartenance, son histoire familiale, son  ducation, les choix qui ont  t  faits pour elle, son handicap, soit sa position entre deux communaut s et deux langues.

La question de la transmission d'une langue maternelle chez des sujets sourds dont la grande majorit  sont issus de parents entendants est cruciale   cet  gard. Les effets en sont parfois traumatiques dans la dyade m re-b b , avec un risque de maintien du contre-investissement maternel dans la « d liaison », conduisant   la d sobjectalisation et   la d subjectalisation.

La surdit  a amen  les psychanalystes   repenser le cadre de la cure. De la m me mani re, lorsque professionnels sourds et professionnels entendants partagent un m me objet, ce travail oblige   un d passement permanent du soi « d ficient » pour l'envisager comme une rencontre avec des potentialit s nouvelles   mettre sans cesse en  uvre.

Mots-cl s : surdit , identit , subjectivation, langue, traduction.

Jean-Marc Talpin

**Entre handicapé et vieux.
Entre les deux, les cœurs balancent**

Depuis une vingtaine d'années émerge la question du vieillissement des personnes porteuses de handicap. Il s'agira ici de traiter cette question, à partir des personnes présentant un handicap psychique, sous deux angles, étroitement intriqués l'un à l'autre :

– celui de la clinique de ces sujets : que signifie (ou pas) le vieillissement pour eux ? Comment se manifeste-t-il dans la relation à eux, dans leurs comportements, dans le corps ?

– celui de leur inscription institutionnelle : question de leur devenir, des effets sur les institutions et les professionnels de leur accueil. De l'installation dans des lieux gériatriques ou dans des lieux créés pour eux.

Le propos s'appuiera sur des entretiens en psychiatrie et sur des expériences de formation auprès de différentes équipes de professionnels en EHPAD et en établissement spécialisé.

Mots-clés : handicap psychique, institution, psychose, temps, vieillissement.

Jean-Marc Bardeau-Garneret

**De l'objet de l'institution éducative à l'acteur solidaire.
Parcours entre les zones du handicap et de la validité**

Il s'agit de rendre compte dans ce texte de mon parcours entre la zone du handicap et la zone de la validité. La zone du handicap, composée des institutions d'éducation spécialisée, me traitera en tant qu'objet à réparer afin de rejoindre la « zone valide » en tant qu'individu autonome. L'autonomie devant être comprise comme l'ensemble des capacités de chacun lui permettant de répondre à tous ses besoins.

La « zone valide », par les mouvements d'action catholique de l'enfance, puis des adultes, me permettra de me construire en tant qu'acteur et responsable de la condition que je partage avec mes pairs handicapés.

Mots-clés : Jeunesse ouvrière chrétienne, validisme, expérience handie, groupe handicapés-valides, institution totalitaire.