

## **Les Rencontres du credas**

Lausanne, le 12 mars 2004

Conférences de Messieurs

**Docteur Alain Beucher**

Médecin Pédiatre

Angers

et

**Professeur André Bullinger**

Dr en psychologie

Genève & Paris

### **LE DIAGNOSTIC NOUS ENFERMERAIT-IL?**

Le diagnostic: un outil qui aide, un outil qui piège  
(thème de la **Rencontre**) p. 2

Ces enfants qui n'ont pas le handicap qu'ils devraient avoir  
Dr Alain Beucher p. 3

Les divers chemins du développement  
Prof. André Bullinger p. 10

## **LE DIAGNOSTIC: UN OUTIL QUI AIDE, UN OUTIL QUI PIEGE**

Utiles pour comprendre le fonctionnement et appréhender les besoins d'une personne en situation de handicap, nécessaires pour guider les orientations de notre accompagnement, les diagnostics sont des «outils» auxquels nous nous référons volontiers. Qu'il soit énoncé précocement, parfois avant la naissance d'un enfant, ou établi ultérieurement au cours de son développement, le diagnostic peut néanmoins s'avérer piégeant, notamment lorsque nous tendons à le confondre avec un pronostic.

*«L'évolution spectaculaire des connaissances scientifiques et des moyens techniques permet, de mieux en mieux, de préciser la cause, l'étiologie, le pourquoi des maladies, des déficiences, des pathologies. C'est ainsi que le diagnostic étiologique tend à être prononcé et affirmé très tôt: le diagnostic anténatal, l'enfant «né handicapé», la médecine prédictive en sont quelques illustrations. Mais ce diagnostic établi si précocement, notamment avant la manifestation d'une maladie ou l'expression d'un handicap, ne risque-t-il pas de conduire le nouveau-né, le bébé, l'enfant, la personne vers un avenir, une étiquette, une obligation de devenir...? Le handicap ne serait-il que la seule résultante d'une déficience?»*

Docteur Alain Beucher (2003)

*«Chez l'enfant dont la pathologie discrète évolue à «bas bruit», c'est bien souvent l'école qui sert de révélateur de troubles généralement centrés sur des difficultés de l'organisation spatiale et de la motricité. Le diagnostic posé, on constate que les moyens thérapeutiques sont limités. L'adaptation du programme scolaire pour contourner les déficits de ces enfants renouvelle une approche psychopédagogique en montrant des chemins de développement différents. Dans une perspective où famille, thérapeutes, éducateurs et enseignants travaillent en réseau, les risques d'enfermement par le diagnostic pourraient être dépassés.»*

Professeur André Bullinger (2003)

Dans le cadre de cette **Rencontre du c r e d a s**, Messieurs le Docteur Beucher et le Professeur Bullinger nous invitent à nous interroger sur les enjeux du diagnostic d'un point de vue médical et développemental.

## ***CES ENFANTS QUI N'ONT PAS LE HANDICAP QU'ILS DEVRAIENT AVOIR***

Dr Alain Beucher<sup>1</sup>

Depuis ses origines, l'Homme a toujours cherché à comprendre, à dominer, à maîtriser le monde, la Terre, la matière...

C'est ainsi que l'homme souhaite comprendre l'origine des événements, des catastrophes, des accidents, des maladies... et ce qui le «dépasse» est bien souvent appelé...: catastrophes naturelles. Quinze mille morts en France, l'été dernier, à cause de la canicule, d'autres beaucoup moins nombreuses à cause de la légionellose, SRAS en Chine, grippe du poulet en Thaïlande... ce sont des morts que nous aurions pu éviter..., ce ne sont pas des morts «naturelles»...!

N'y aura-t-il plus jamais de mort qualifiée de «naturelle» où personne n'est coupable de négligence...?

### ***I – Quelques réflexions sur l'évolution des connaissances***

Plus nous améliorons notre connaissance de l'infiniment petit, notamment dans le domaine de la physique, des mathématiques, de la biologie, plus nous souhaitons découvrir et explorer l'infiniment grand, et après la lune nous investissons Mars et les comètes, ...plus l'homme découvre l'humilité qui doit être sienne devant le mystère de la Vie.

Mais l'esprit humain est ainsi structuré: il veut toujours tout savoir ou tout au moins tout expliquer.

En ce début de XXI<sup>ème</sup> siècle, l'évolution des connaissances, particulièrement dans les sciences médicales (je préfère parler d'évolution que de progrès), donne bien souvent l'illusion que nous pouvons connaître avec certitude la cause, l'origine, la raison, l'étiologie de toutes les maladies, les malformations, les déficiences et incapacités.

Certes les techniques récentes d'investigation du corps humain, en particulier du système nerveux central (scanner, ETF, IRM, Pet-Scan...) et l'évolution des connaissances dans le domaine des métabolismes et surtout de la génétique (chromosomes, génome humain...) ont permis de comprendre l'origine du handicap de beaucoup d'enfants.

---

<sup>1</sup> Médecin Pédiatre Directeur  
C.A.M.S.P. Polyvalent Départemental  
Centre Robert Debré – C.H.U. – 49933 ANGERS Cedex 9 – France  
Tél. 02.41.73.87.19 – adresse électronique : [camspolydep.angers@wanadoo.fr](mailto:camspolydep.angers@wanadoo.fr)

Nous sommes ainsi passés en quelques dizaines d'années du «pseudo» diagnostic «d'encéphalopathie incurable idiopathiques» à celui:

- de «cerveau blessé»
- «d'aléas de la migration neurale»
- d'«erreur dans le programme ou dans les archives» (Dr Georges-Janet; Rencontres du c r e d a s – octobre 2003)

avec des diagnostics génétiques et syndromiques dont il serait fastidieux et obligatoirement inexact de dresser le «catalogue» qui ne peut jamais être exhaustif puisque chaque jour une nouvelle découverte est annoncée, et le rend de ce fait caduc.

C'est ainsi que l'on énonce de plus en plus précocement dès la naissance (voire même avant) le diagnostic d'une anomalie, d'une pathologie, d'une maladie, d'un syndrome..., qui d'ailleurs ne s'est pas ou à peine manifestée et exprimée, qui est bien souvent encore sans étiologie précise.

Le danger de ce diagnostic étiologique très précoce est:

- d'«enfermer» le nouveau-né, le bébé, la personne, dans une étiquette ne laissant pas de place au SUJET;
- de porter un pronostic et d'enfermer dans un avenir cet «objet» déniait le CARACTERE UNIQUE de chaque personne, et les capacités individuelles de développement et d'épanouissement;
- d'affirmer parfois des CERTITUDES que le quotidien de la vie pourra modifier, rectifier, même parfois dénoncer.

## ***II – La notion d'étiquette***

La nécessité de pouvoir déterminer avec certitude la cause, l'étiologie, le «pourquoi» d'une maladie, d'une déficience, d'un syndrome, d'une malformation, d'un handicap est la permanente préoccupation du malade, des parents, des médecins, des soignants... Cette recherche est licite et tout à fait justifiée.

Elle permet:

- de mieux comprendre les difficultés de l'enfant et de proposer parfois une thérapeutique spécifique, d'énoncer des espoirs thérapeutiques raisonnables, d'éviter des handicaps secondaires...
- de soulager les parents en leur expliquant la cause des difficultés de leur enfant, bien souvent de les déculpabiliser et de pouvoir proposer un conseil génétique aux parents, à la fratrie, à la famille...
- de pouvoir énoncer un pronostic avec la nécessaire prudence que l'expérience nous a permis de découvrir à travers la reconnaissance, l'acceptation et la compréhension de nos erreurs.

Mais contrairement à ce que certains veulent faire croire, et en particulier du fait de la divulgation très rapide des connaissances (course à l'audimat des médias, mondialisation, Internet...), nous ne savons pas «tout» et beaucoup d'étiologies restent à découvrir.

Les parents ont une certaine incompréhension devant notre ignorance pensant que nous voulons leur «cacher» quelque chose, que nous n'avons pas les compétences voulues, étant parfois mieux informés que nous par les différents et rapides moyens actuels de communication.

Mais si la précision, la compréhension et l'affirmation d'une étiologie sont fondamentalement importantes et nécessaires, n'y a-t-il pas un risque d'enfermer l'autre dans cette étiquette qui va s'attacher à lui, en quelque sorte le stigmatiser... mais le stigmate est toujours une étiquette négative ou du moins qui éloigne de l'humain (Goffmann).

La question essentielle étant alors de savoir:

- comment est-il possible que quelqu'un déclare que l'autre est handicapé?
- comment sont énoncées les caractéristiques qui permettent de dire: handicap?

L'affirmation de ce diagnostic, de cette étiquette, de cette étiologie, permet :

- au temps présent de comprendre et d'adoucir la souffrance car chacun d'entre nous aime savoir la cause de ses maux;
- de s'interroger sur le passé: pourquoi cela m'arrive?; pourquoi moi? qu'ai-je fait? qui est le coupable?...
- enfin, de se projeter dans l'avenir avec le risque non négligeable d'enfermer dans un futur ... tout tracé. C'est pour cette raison que je m'interroge et souhaite réfléchir aux dangers du diagnostic qui piège, qui enferme...

**Notre médecine doit-elle être sans éthique mais avec des étiquettes !**

### **III – Conséquences perverses d'une «étiquette précoce»**

**III.1.** Le bébé, l'enfant devient un objet, un diagnostic, une étiologie... C'est un mongolien, un spina bifida, un autiste, un sourd, un I.M.C., un polyhandicapé, un aveugle... Ce n'est plus un sujet mais un objet qui se décline bien souvent en pourcentage.

Combien y a-t-il de pourcentage de risque de ne pas marcher, de ne pas parler, de ne pas apprendre...? pourra-t-il aller à l'école? pourra-t-il être autonome?...

Mais s'il est alors à 100% source d'angoisse, d'inquiétude, de rejet, de haine, de désir de mort..., il est à 0% reconnu comme personne compétente même si elle est limitée.

**«C'est en tant que prochain que l'homme est accessible»  
(Emmanuel Levinas)**

Le diagnostic étiologique précocement précisé a également pour conséquence, en raison de la logique sollicitation des parents, la formulation d'un pronostic qui expose à une reconnaissance trop précoce du handicap.

Les parents ne sont pas dans la découverte quotidienne et progressive des limites et des difficultés de leur enfant... le quotidien de la vie révélant son handicap.

Si les parents ont alors «intégré» conceptuellement et intellectuellement le handicap de leur enfant, ils n'ont pas eu la possibilité de reconnaître leur enfant comme sujet à part entière, riche de ses compétences, pauvre de ses déficiences et étant autre puisque handicapé, mais semblable puisque humain.

**III.2.** L'affirmation d'un diagnostic notamment étiologique, avant même l'expression du handicap, est la conséquence de la meilleure connaissance des signes précoces, des signes d'appel, et du formidable développement des moyens d'évaluation du fœtus, du nouveau-né, du bébé.

Cette étiquette de handicap de plus en plus prédictive, notamment dans le cadre du diagnostic anténatal est, à mon avis, dangereuse et perverse car elle «enferme» l'autre, ou le futur autre, niant le caractère unique de chacun et l'origine même du handicap.

**a) C'est avant tout un déni du caractère unique de la personne.**

D'un côté la génétique explique que par son patrimoine chacun est unique, d'un autre côté il faudrait enfermer l'autre dans une étiquette, dans une référence, dans une évolution prédictive du fait d'une étiologie (génétique ou non).

C'est la pensée actuelle «normocratique» (si vous me permettez ce néologisme) dans laquelle nous enfermons chacun quel qu'il soit, handicapé ou non...

Cette dangereuse pensée est en grande partie le résultat de la pensée binaire développée par le système scientifique de traitement automatique et rationnel de l'information en tant que support des connaissances et des communications (informatique). Cette pensée entraîne un fonctionnement dans le oui ou le non, le blanc ou le noir, déniait le «pastel», la nuance, le fondu-enchaîné...

Il y a la norme, le référentiel... ou bien l'anormal, le «out»; or l'homme ne peut vivre, grandir, se construire, «être», se développer que dans un système tertiaire... Il y a moi, l'autre et le manque...

On oublie trop souvent que l'Homme, que chaque nouveau-né, chaque bébé, chaque enfant n'est pas une «machine», une usine livrée «clés en mains» avec son mode d'emploi, et dont la bonne marche s'apprécie à partir d'un référentiel normalisateur...

Non, l'Homme ne doit pas être inscrit dans une économie de marché dans laquelle seule compte la productivité.

**«La Vie ce n'est pas la productivité mais la fécondité»  
(Jean Vannier)**

**b) Handicap... quel «fourre-tout»!**

Il y a l'année du Handicap

L'intégration à l'école du Handicapé

Le «quota» de Handicapé dans l'entreprise...

L'étymologie du mot nous rappelle que handicaper un concurrent c'est diminuer ses chances de succès en le chargeant au départ d'un poids supplémentaire.

N'oublions pas aussi que tout être humain a des incapacités de la naissance, au vieillissement et à la mort... cette notion d'incapacité appartient à tout être humain...

et c'est aussi sa chance car elle le stimule pour qu'il développe la technologie, l'imagination et son ensemble d'adaptation en fonction de son état.

**Mais «bien-sûr si la technique est la réponse, quelle est la question?»  
(Jacques Neiryneck ; Congrès ASA 11-2000)**

Notre société européenne doit-elle... notre monde doit-il... s'enfermer dans cette dichotomie permanente:

- les normaux – les anormaux
- les valides – les invalides
- les productifs – les improductifs
- les «.....» – les handicapés...

Le diagnostic lui-même incite:

- d'une part à «découper» les personnes en fonction de la déficience, des incapacités, des étiquettes, notamment administratives, en oubliant l'unicité et l'unité de la personne,

- d'autre part elle hiérarchise les handicaps se cristallisant sur certains que l'on pourrait baptiser de macho... et en négligeant d'autres: les maladies rares, les maladies orphelines, les handicaps associés...

### c) Handicaps... quel concept?

Le concept biomédical de Wood (déficience, incapacité, handicap) et le concept de Nagi (qui s'inscrit dans le champ de la réadaptation) ont permis de mieux comprendre et définir la problématique du handicap; mais ils ont la fâcheuse conséquence de transférer la responsabilité du handicap sur la personne puisqu'elle est «malade» ou «pas comme la normale»; une telle conception du handicap ne peut qu'enfermer la personne dans le diagnostic, tout particulièrement étiologique.

Le Modèle de Processus de Production du Handicap (P.P.H.) est extrêmement séduisant puisque le handicap n'est plus considéré comme une caractéristique de l'individu. Ce n'est plus une particularité personnelle mais la résultante d'une interaction s'appuyant sur un modèle anthropologique de développement humain pour tous, établi à partir des travaux et des réflexions du Professeur Marc Adelard-Tremblay. L'équipe québécoise (sous la responsabilité de Patrick Fougeyrollas) démontre que le processus de production du handicap n'est plus une réalité autonome mais une variation de possibilités en relation avec la normale biologique, fonctionnelle et sociale.

Le Handicap est le produit de l'interaction entre des variables personnelles, des variables environnementales et des habitudes de vie.

La perspective d'une conception du handicap à travers ce processus de production s'avère d'une grande pertinence, et permet de se dégager de «l'enfermement» du diagnostic.

### d) Handicap... quelle «modélisation»?

L'étiologie étant établie et affirmée, d'ailleurs de plus en plus précocement, le bébé et parfois le nouveau-né... et même le fœtus, doivent se conformer à cette étiquette. Il est modélisé n'ayant peu ou pas le droit à la déviance. L'enfant



est alors victime d'un véritable enfermement étiologique, d'un étiquetage ne donnant aucun espace pour Etre.

Les médecins, les soignants, les professionnels spécialisés ou non de la petite enfance... les parents et les familles, vont tracer à partir de ce diagnostic étiologique le chemin de vie de cet enfant qu'ils auront établi à l'aide des renseignements et des informations souvent très complets et presque exhaustifs, glanés sur Internet et auprès des différentes associations souvent très spécialisées et pertinentes.

L'évaluation anténatale et la capacité d'un diagnostic dès la vie intra-utérine témoignent quotidiennement de cette modélisation permettant à la France de voter une loi (le 4 mars 2002) à la suite du fameux «Arrêt Perruche».

Si j'approuve le contenu et les objectifs de cette loi, je suis désolé qu'il soit écrit: «l'enfant né handicapé, la personne née avec un handicap»; quel enfermement... mais au fait nous sommes tous des handicapés et la vie n'est qu'un préjudice...! il est donc préjudiciable pour le lecteur que vous êtes, d'avoir pris connaissance de ces quelques lignes qui donnent sens à ma vie.

La médecine prédictive va encore plus loin dans cet enfermement du diagnostic étiologique puisqu'elle permet de prévoir que ce fœtus, que ce bébé, que cet enfant, que cet adolescent, que ce jeune adulte qui est «bien portant»... est cependant porteur d'une anomalie génétique qui s'exprimera dans quelques années lui provoquant une maladie elle-même responsable d'un handicap (par exemple dans le cas de la chorée de Huntington).

**«Si tu diffères de moi, frère, loin de me léser, tu m'enrichis»  
(Antoine de Saint-Exupéry)**

Au terme de ces quelques rapides réflexions, les enjeux du diagnostic médical me paraissent nous exhorter à une grande prudence pour éviter d'enfermer la personne dans un avenir qui me permet d'affirmer que bien souvent l'enfant n'a pas le handicap qu'il devrait avoir.

- Quitter «l'abcès de fixation» sur une étiquette et la prédiction du devenir;
- actualiser en permanence le processus de production du handicap;
- évaluer et apporter une réponse la plus judicieuse et la plus adaptée aux capacités et incapacités de prises, d'emprises et de déprises sensorielles, neurodéveloppementales, psychiques, affectives, émotionnelles...

sont les différentes attitudes pour permettre à chaque sujet d'être et de se construire dans l'harmonie en respectant ses limites et ses incapacités et en «s'appuyant» sur ses capacités, ses moyens, ses compétences...

## ***LES DIVERS CHEMINS DU DEVELOPPEMENT***

Prof. André Bullinger

Le développement n'est pas une succession d'états, mais un processus qui s'alimente au travers des diverses interactions que l'organisme entretient avec son milieu, dans ses composantes physiques, biologiques et sociales. Ces interactions sont décrites dans des domaines scientifiques différents, la physique, la biologie, la médecine, la psychologie. Notre niche écologique recèle de manière cohérente ces différentes dimensions.

### ***I – Le développement: un processus s'alimentant au travers d'interactions diverses***

Prenons quelques exemples:

- les forces de la gravité soumettent notre charpente osseuse et nos muscles à un ensemble de forces avec lesquelles nous devons composer pour évoluer. Des difficultés dans la gestion de cette contrainte entraînent des impotences si le milieu humain ne supplée pas aux limitations toniques et posturales de l'individu.

- des déséquilibres à l'intérieur de l'organisation biologique, par exemple entre la sensibilité profonde et les signaux sensoriels, peuvent entraver la constitution de la proprioception, cette connaissance élaborée de la position et des mouvements de nos segments corporels.

- dans le domaine des relations, un défaut d'accordage entre l'enfant et son milieu humain ne va pas lui permettre de partager et contenir les émotions. Le partage émotionnel étant difficile, l'attention conjointe qui en découle est entravée et c'est tout le développement cognitif qui est perturbé.

Ces dimensions physiques, biologiques et relationnelles participent au développement qui ne se comprend qu'en prenant en compte ces diverses composantes. On constate pourtant actuellement encore des exclusives entre les dimensions biologiques et sociales, entre les dimensions cognitives et émotionnelles.

L'Enfance comme processus ne se laisse pas enfermer dans une seule perspective, c'est un tissage de toutes ces dimensions qui n'est compréhensible qu'à travers cette complexité. Ne garder qu'une seule dimension, quelle qu'elle soit, peut nous rassurer mais ne racontera rien du processus de développement.

Nous sommes obligés d'avoir recours à des approches conjuguées pour tenter de cerner les divers chemins qu'emprunte le processus de développement.

## **II – Des impacts différents sur la trajectoire développementale**

Cette précaution épistémologique va prendre plus de poids lorsque nous sommes en présence d'enfants porteurs de déficits (biologiques, cognitifs, émotionnels). La tendance est de décrire ces enfants par leur déficit en répondant à une équation simple:

### **Enfant typique moins déficit égal enfant déficient**

Dans cette perspective normative, l'enfant déficient se raconte par ce qu'il n'a pas.

Implicitement, cette approche fait l'hypothèse que le développement de cet enfant est, lui aussi, le même que celui d'un enfant typique moins son déficit...

On oublie un aspect essentiel de la dimension développementale, le fait que l'on étudie un processus dans lequel le déficit, à différents moments du développement, ne va pas nécessairement occuper la même place dans l'organisation de l'enfant.

Pour illustrer notre propos, appuyons-nous sur quelques situations courantes en psychologie du développement.

**a)** Prenons l'activité de lecture dans ses composantes sensorimotrices: appui postural, mouvements de la tête et mouvements oculaires saccadiques.

Dans le développement, les moyens sensori-moteurs pour réaliser cette tâche évoluent. Au moment où commence à se former cette habileté (vers 5 ans chez l'enfant qui lit des pictogrammes), on observe que le buste, la tête et les yeux participent à la maîtrise de cette conduite. Le regard analyse certes l'image, mais la spatialité du texte est prise en compte par les mouvements du buste et de la tête, mieux équipés que la musculature extra-oculaire du point de vue proprioceptif.

Très progressivement le buste et la tête deviennent «silencieux» et ce sont les fonctions périphériques du système visuel, en lien avec la fonction focale d'analyse d'image, qui vont relayer les mouvements de la tête pour la compréhension de la spatialité du texte. A ce moment, seuls les mouvements des yeux assurent le déplacement du regard sur le texte, ce qui est réalisé en condition naturelle bien après 10 ans chez l'enfant bon lecteur. C'est la conduite sensori-motrice d'un bon lecteur adulte.

On voit par cet exemple qu'une même tâche sollicitée à des moments différents dans le développement entraîne le recours à des outils différents. De

ce fait l'impact d'une déficience sensorimotrice ne sera pas le même à différents moments du développement.

Dans le cas du déficit visuel, on observe chez le tout-petit un effet sur la régulation tonique et sur la mise en forme de son corps. Plus tard, lorsque le système visuel s'engage dans une activité d'exploration, (ce qui suppose une coordination entre fonction focale et périphérique), la répercussion porte sur l'analyse d'image et la compréhension des relations spatiales. On tente d'évaluer le déficit en termes de pouvoir séparateur du système visuel, en oubliant les autres fonctions essentielles (toniques et posturales) de l'entrée visuelle... On offrira alors des lunettes, ramenant la fonction visuelle à la seule analyse d'image. Cette compensation par des verres correcteurs se fait au détriment des fonctions périphériques utiles dans de nombreuses tâches sensorimotrices, qui vont des coordinations visuo-manuelles jusqu'à la marche.

**b) Les limitations à dominance motrice ont des impacts multiples. Elles créent bien souvent des impotences, fragilisent la constitution de la proprioception et entravent les représentations de l'organisme et de l'espace.**

Concernant les impotences, on sait depuis Grenier (1981) l'importance de la mise en forme du bébé prématuré qui ne dispose pas des ressources toniques et posturales suffisantes pour lutter contre les effets délétères des forces de la gravité. Un enfant prématuré mal positionné et ne bénéficiant pas de soins précoces en physiothérapie va *construire* une diplégie qui limitera ses capacités auto-locomotrices.

Les limitations motrices peuvent entraîner des difficultés pour traiter de la coordination entre les flux sensoriels et les signaux issus des mouvements actifs réalisés par la personne. C'est la constitution de la proprioception qui est ici en jeu. Son déficit a des répercussions sur les représentations de l'organisme (conçu comme articulé et mobile) ainsi que sur l'espace proche.

Cette difficulté se retrouve dans des domaines apparemment éloignés comme la constitution du nombre. Sa maîtrise suppose que se coordonnent le geste de pointage d'un élément de la série avec la comptine des nombres et que l'enfant admette que le dernier nommé constitue le cardinal de la suite. L'intrication des diverses composantes motrices, visuo-manuelles, spatiales, langagières rend cette habileté fragile pour des personnes limitées sur le plan moteur. Ces difficultés dites praxiques ont bien souvent une origine sensori-tonique ou motrice.

c) Si l'on considère les conduites imitatives, ces conduites sont souvent perçues comme un levier important pour l'apprentissage; pourtant, au fil du développement, les conduites imitatives remplissent des fonctions différentes.

Chez le tout petit, son rôle d'accordage est essentiel pour ancrer l'enfant dans son milieu. Le partage émotionnel constitue un mode essentiel de *régulation tonique*. Chez l'enfant entre 2 et 3 ans, l'imitation est le mode privilégié de *communication* entre pairs. Finalement l'imitation, comme moyen de maîtrise de son milieu, permet l'*apprentissage* des savoirs humains.

### **III – Des usages du monde différents**

Ces quelques exemples pour montrer qu'un déficit peut avoir des impacts répétés sur la trajectoire de développement et que l'équation qualifiant l'enfant déficient par son manque est insuffisante.

Dans cette perspective, la description des conduites par un écart, un retard relativement à la trajectoire typique, va enfermer l'enfant en le décrivant «en creux» par les conduites absentes.

Il est plus utile de décrire *ce que l'enfant fait*, quelle est sa trajectoire développementale. En faisant ce choix, on ne met pas nécessairement les conduites différentes que l'on observe sur le compte d'une opérativité défaillante qui serait la seule cause du déficit, comme si l'enfant en développement se définissait uniquement par un quotient intellectuel.

Il faut envisager que les matériaux sensoriels, spatiaux, cognitifs sur lesquels ces enfants travaillent sont peut-être utilisés de manière différente, que les invariants qu'ils tirent des régularités observées ne sont pas ceux qui organisent les conduites des enfants typiques.

Plutôt que le terme de limitation (qui se centre sur un déficit opératoire) ou de déviance (qui se centre sur un écart, une incohérence), on est amené à décrire des chemins de développement différents ayant une cohérence interne.

Par exemple:

- un enfant pour qui le partage émotionnel est quasi inaccessible (pour des raisons qui peuvent être endogènes ou tenir des particularités du milieu de vie), le recours à des conduites répétitives l'amène à avoir, pour un moment, une stabilisation et un contrôle sur son environnement et son image corporelle. A parler de stéréotypie, on néglige le rôle de ces conduites dans l'économie de l'enfant et l'on ne tient pas compte de la modulation de cette conduite en

fonction des contraintes du milieu. Ces conduites apparaissent le plus souvent dans des phases de transition entre des tâches, à des moments où l'enfant n'est plus porté par la situation. C'est la conduite stéréotypée qui joue le rôle de contenant.

-une personne qui accède difficilement à des coordinations spatiales pourtant nécessaires à une représentation de son organisme quelque peu indépendante de l'action, va développer des conduites qui se substituent aux coordinations défaillantes. Elle se donne des «prothèses de rassemblement» qui constituent des moyens matériels substitutifs pour créer, par exemple, des liaisons entre les parties gauche et droite et haut/bas de son corps. Ces moyens sont variés. Ils mobilisent l'individu et lui permettent de maintenir présente une image corporelle difficile à stabiliser.

L'enfermement par le diagnostic peut exister pour plusieurs raisons. Si l'on se contente de décrire les conduites par l'écart à la norme, cette approche fiduciaire du déficit est parfois nécessaire pour déterminer une rente, mais ne constitue pas un moyen pour élaborer un projet de soins. Le plus souvent cette évaluation statique et sans devenir *crée* le risque. La personne évaluée et son entourage se conforment à l'évaluation. Le fonctionnement est alors entravé par des représentations inadéquates dont on sous-estime souvent le poids dans le devenir de la personne. C'est le grand problème de l'annonce d'un développement différent qui, s'il apporte souvent un soulagement aux familles, peut aussi faire écran, figer et effondrer les ressources familiales.

#### **IV – Une approche dynamique de compréhension**

Pour que le diagnostic n'enferme pas, la structure de l'examen doit répondre à plusieurs problématiques.

Il doit permettre de décrire positivement ce que fait l'enfant, quels sont ses objets de connaissance, quels sont les moyens de sa régulation tonico-émotionnelle.

Lors de cette évaluation, on cherchera à objectiver les sources de variation des conduites, c'est une piste importante pour déterminer les appuis thérapeutiques.

Par ailleurs l'évaluation de moyens qui assurent l'équilibre sensoritonique est essentielle pour aménager les soins et l'environnement de l'enfant.

Tenir compte des contraintes locales est essentiel, on le réalise en couplant l'évaluation et la rédaction d'un projet de soins qui fédère les intervenants.

En fixant à court terme des objectifs évaluables et reconnus par tous on se donne des repères qui permettent d'ajuster les soins.

Dans cette démarche, les parents sont partie prenante, ils connaissent le projet et les tâches des thérapeutes. Leur rôle d'arrière-fond, d'appui est souligné sans qu'ils ne se substituent aux thérapeutes.

Enfin, le travail sur les représentations des parents est essentiel, il permet à l'enfant de progresser avec les appuis que le réseau de soins lui offre.

La perspective qui est brièvement esquissée ici se retrouve dans un ouvrage intitulé «*Le développement sensorimoteur et ses avatars*» publié chez Eres en 2004.