



Inclusion scolaire et handicap esthétique

Pascale GAVELLE

Psychologue clinicienne

Service de chirurgie maxillo-faciale et chirurgie plastique

Centre de référence fentes et malformations faciales

Inclusion scolaire et handicap – Lundi 4 Février 2019

La souffrance psychique n'est pas proportionnelle à la gravité de la malformation faciale.

Etre porteur d'une malformation faciale est pourtant un **challenge social**

L'atteinte esthétique peut être un handicap :

Handicap esthétique correspond à toute différence morphologique visible (y compris lorsqu'elle est habituellement dissimulée au regard) entraînant chez la personne qui en est atteinte **une limitation de son bien-être en société, du simple fait de sa visibilité**, même si elle n'entraîne pas d'autre conséquence. Pr P. Vabres (Association ANNA)

La question de la **différence**: Elle est inhérente à notre condition d'être humain. Notre première différence est celle des sexes. C'est à l'âge de la curiosité sexuelle que l'enfant va commencer à percevoir la différence chez l'autre (4/5 ans environ).

C'est à cet âge que peuvent commencer les premières questions des camarades. C'est à cet âge que l'enfant va devoir apprendre à parler lui-même de sa malformation ou de son handicap esthétique.

Qu'est ce qu'une bonne intégration scolaire?

Cela suppose qu'une **rencontre a été réussie** entre:

1. Une estime de soi correcte (narcissisme), un regard sur soi tolérant
2. Un regard vers l'autre et une relation à l'autre qui autorise la rencontre
3. Un regard de l'autre apaisé (qui a dépassé la stigmatisation: « surtout pas moi ! »)

Cette rencontre au sein de l'école se fait **entre individus** mais également au sein d'un **groupe** et même de **plusieurs groupes** (classe, classes d'un même niveau, classes regroupées en récréation, groupe de la cantine...)

Médiation possible par les adultes au sein de l'école (enseignants, C.P.E., infirmière scolaire...), et en dehors de l'école (parents et professionnels qui prennent en charge l'enfant), même si l'enfant reste l'acteur principal

Quand cette rencontre est problématique...

Etat des lieux concernant les moqueries dans la littérature

Une enquête effectuée par le Dr C.Fiquet (2007) sur 51 patients de 15 ans en moyenne, porteurs de fentes labio palatines, rapportait que 53% d'entre eux avaient subi des moqueries durant leur enfance.

Le sujet est dans 84% leur malformation faciale

41% d'entre eux évoquent des moqueries installées.

37% d'entre eux rapportaient également n'en avoir jamais subi

Les moqueries et rejet qui surviennent très tôt dans l'enfance (« rencontres catastrophiques avec l'Autre » Gavelle 2016) ont un impact psychique sur le long cours chez l'enfant et sa confiance en l'autre (B. Feragen, 2016).

Impact sur le long terme plus important chez les jeunes filles, notamment quand les moqueries ont eu lieu après 10 ans (B. Feragen, 2016)

Plusieurs études ont montré l'impact de ces moqueries installées sur le devenir adulte, l'anxiété et la dépression (Roth et al, 2002)

Les personnes ayant une faible perception de soi ou une anxiété sociale élevée ont plus tendance à percevoir des expériences sociales ambiguës comme une menace et à interpréter ces expériences comme un rejet basé sur l'apparence. (B. Feragen, 2016)

Lien entre moqueries, insatisfaction vis-à-vis de son apparence physique et dépression (Menzel and al, 2010, B. Feragen and al, 2016)

L'impact des moqueries est présent même si l'adolescent n'est pas porteur d'une malformation visible. (B. Feragen, 2016)

1. Comment permettre que l'enfant ait un regard tolérant sur lui-même?

L'accompagnement des parents autour du diagnostic lors qu'il s'agit d'une malformation congénitale est crucial et notamment dans les premières années

La découverte d'une malformation chez l'enfant est toujours un choc et d'autant plus pour la mère puisque la malformation s'est formée dans son corps. Ce choc va se décliner de manière différente en fonction de l'histoire singulière de chaque parent

Particularité du handicap esthétique: la blessure narcissique parentale est au vu de tous, sous le regard des autres.

Permettre à chaque parent de se saisir d'un lieu pour mettre en mots, se raconter, mettre en lien le présent et le passé, mettre du sens sur le ressenti. Travailler sur la culpabilité et la honte. Permettre au parent de se raconter pour qu'il puisse ensuite avoir les mots pour raconter à son enfant, lui permettre de se construire avec *un regard sur lui tolérant*.

Favoriser la rencontre et les premiers regards mère bébé, matrice de ce qui va se décliner ensuite pour l'enfant dans sa *relation à l'autre* (interactions précoces, lien d'attachement, sentiment de sécurité psychique du nourrisson...)

2. Comment accompagner l'enfant dans son regard vers l'autre et sa relation à l'autre afin d'autoriser une rencontre?

Accompagnement psychologique de l'enfant autour du sens que prend sa malformation pour lui

Reprendre avec lui et ses parents sa connaissance de son histoire et de sa malformation (avec support narratif parental et photos, films...)

Mettre du sens sur ce qu'il ressent

Pouvoir se mettre à la place de l'autre (curiosité, questions, peur...)

L'aider à construire sa «**petite phrase**» (à partir de 4/5 ans): Savoir expliquer aux autres

Stratégies cognitives pour favoriser la relation à l'autre:

Association ANNA (Dr B. de Reviers):

Expliquer – Rassurer – Distraire

En P.I.S.T.E. Pensée positive Intonation de la voix ferme mais

Tête haute et sure de toi Echange de regards avec l'autre



Education thérapeutique: Programme E...change de regard

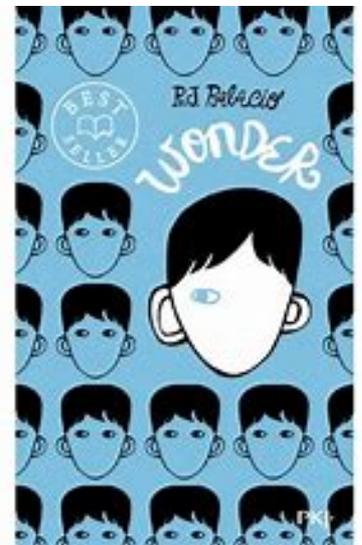
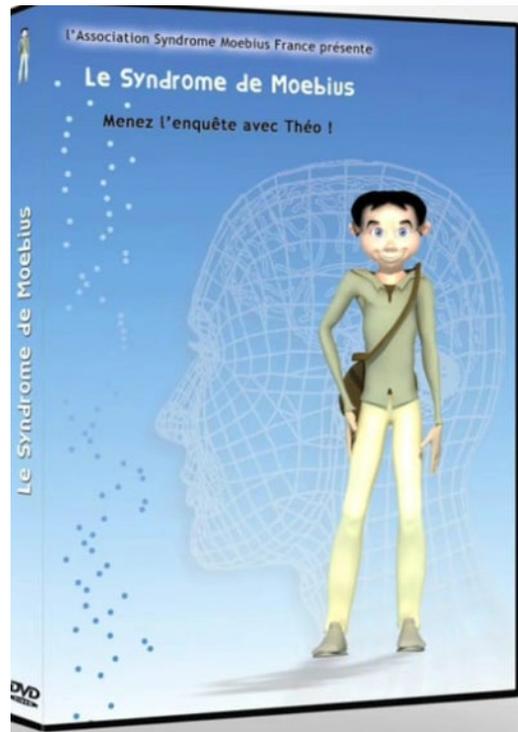
Programme d'éducation thérapeutique issu d'un travail conjoint entre plusieurs équipes de Dijon, Lille, Paris et des associations de patients comme ANNA

4 ateliers en petits groupes pour des enfants de 6 à 11 ans.

3. Apaiser l'autre:

Ressources documentaires pour soutenir parents, enfants et enseignants dans la rencontre mais également pour *apaiser le regard de l'autre*:





Quand les moqueries sont déjà installées:

Ne pas banaliser: Evaluer

Mobilisation des adultes (parents et école) autour de l'enfant et pas à sa place

Stratégies cognitives pour aider l'enfant à aller vers l'autre (soutenir ses tentatives) et à apaiser le regard de l'autre

Travail conjointement avec un psychologue, avec la famille et l'enfant

Conclusion

L'inclusion scolaire d'enfants porteurs d'un handicap esthétique est une chance pour les adultes au sein de l'école de travailler sur la différence (film Wonder)

Tout le travail n'est pas entre les mains de l'école et de l'enseignant

Il n'y a pas une manière de faire mais plusieurs en fonction de l'enfant, de ses parents, de l'enseignant et du groupe.

L'école peut s'appuyer sur des supports utiles (livres, DVD, films) et des associations spécialisées (Association ANNA)